



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID
FACULTAD DE MEDICINA

ESTUDIO SOBRE EL DUELO EN PSICOONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

TESIS DOCTORAL PRESENTADA POR
Valeria Moriconi

DIRECTOR
Prof. Luis Madero López



AGRADECIMIENTOS

A quién ha confiado en mí:

Dr. Luis Madero López

Paco Arango

A quién me ha apoyado en cada fase, este trabajo es mío como vuestro:

Ana

Valeria P.

A quién me sostiene cuando me caigo y está a mi lado cuando vuelo, sin ti nada sería posible:

Marcos

A quién ha dado un sentido a mi labor:

Pilar y José Luis

A quién me ayuda a entender y a entenderme:

Rosa

Carmen

A mis mentores:

Dra. María Die Trill

Prof. Bob Neimeyer

A Todos los padres que me han abierto sus corazones nunca me cansaré de daros la gracias por el privilegio que me otorgáis.

A chi mi da terra sicura dove poter costruire il mio camino:

i miei genitori, le mie amiche, i miei nonni, l'Italia.

A mis duelos

Las todas personas que me han tendido una mano para llegar hasta aquí.

GRAZIE

A
Leonardo e Flavia
Siete i colori della mia vita

“¡Jamás! ¿Es verdad que todo para siempre acabó ya?
No, no puede acabar lo que es eterno, ni puede tener fin la inmensidad.”
Rosalía de Castro

“Descubrirás un dolor inmenso, y en ese dolor serás feliz. Éste es el precepto que te
anuncio: busca la felicidad en el dolor. Trabaja, trabaja sin descanso.”
Fiódor Dostoyevski

“La vida significa todo lo que siempre ha significado: una continuidad que no se detiene”
Henry Scott Holland

INDICE

INTRODUCCIÓN	11
<i>HISTORIA</i>	<i>14</i>
<i>LA PSICOONCOLOGÍA HOY</i>	<i>18</i>
<i>PSICOONCOLOGÍA PEDIÁTRICA</i>	<i>21</i>
<i>PRINCIPALES TEMAS DE INTERÉS DE LA PSICOONCOLOGÍA PEDIÁTRICA</i>	<i>24</i>
MANEJO DEL DOLOR, REDUCCIÓN DE NÁUSEAS Y VÓMITOS	24
REDUCCIÓN Y DETECCIÓN DE SECUELAS NEUROPSICOLÓGICAS	26
LECTURA DEL CUIDADO EN UN CONTEXTO BIO-PSICO-SOCIAL	27
IMPLICACIÓN DE LAS TEORÍAS DEL DESARROLLO	29
IDENTIFICACIÓN DE RECURSOS Y FRAGILIDADES	33
FACILITAR LA ADHERENCIA A LOS TRATAMIENTOS Y LA COMUNICACIÓN	38
APOYAR EN CUIDADOS PALIATIVOS Y DUELO	43
<i>DUELO</i>	<i>45</i>
LOS ENFOQUES TEÓRICOS	47
DUELO EN LA FAMILIA	55
DUELO NORMAL VERSUS DUELO COMPLICADO	56
PREDICTORES DE DUELO PATOLÓGICO	63
DUELO EN PADRES	64
JUSTIFICACIÓN	67
<i>HIPOTESIS GENERAL</i>	<i>71</i>
OBJETIVOS ESPECIFICOS:	71
METODOLOGÍA	73
<i>DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN</i>	<i>75</i>
<i>REVISIÓN BIBLIOGRAFICA</i>	<i>76</i>
<i>METODOLOGÍA CUALITATIVA</i>	<i>78</i>
<i>ANÁLISIS DE DATOS</i>	<i>81</i>
<i>INSTRUMENTOS</i>	<i>93</i>
GRUPOS TERAPÉUTICOS DE ELABORACIÓN DEL DUELO	93
FOCUS GROUP	97
ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA	98

RESULTADOS	101
<i>GRUPOS TERAPEUTICOS DE ELABORACIÓN DEL DUELO</i>	<i>103</i>
PARTICIPANTES	103
PROCEDIMIENTO. LA TERAPIA COMO INSTRUMENTO	105
<i>ANÁLISIS CLUSTER</i>	<i>108</i>
FASE I – TRANSCRIPCIÓN DE LAS SESIONES	108
FASE III: TOPIC ANÁLISIS	109
<i>ANÁLISIS DE LAS PALABRAS CARACTERÍSTICAS</i>	<i>115</i>
DESAHOGO EMOCIONAL	119
HERRAMIENTAS	128
ASUNTOS PENDIENTES	136
LEGADO	147
SENTIDO	155
<i>FOCUS GROUP Y ENTREVISTAS SEMI-ESTRUCTURADAS</i>	<i>165</i>
PROCEDIMIENTO	165
LAS PREGUNTAS	169
RESULTADOS FOCUS GROUP	171
RESULTADOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS	179
DISCUSIÓN	187
<i>DESAHOGO EMOCIONAL</i>	<i>190</i>
<i>HERRAMIENTAS</i>	<i>195</i>
<i>ASUNTOS PENDIENTES</i>	<i>201</i>
<i>LEGADO</i>	<i>206</i>
<i>SIGNIFICADO</i>	<i>209</i>
LIMITACIONES	215
CONCLUSIONES	219
BIBLIOGRAFÍA	223
INDICE DE TABLAS Y FIGURAS	249
ANEXOS	255
ANEXO DE TABLAS	265

INTRODUCCIÓN

A pesar de los numerosos progresos científicos de la medicina, el cáncer representa todavía una de las enfermedades más frecuentes entre la población y una de las principales causas de muerte en todo el mundo. En el imaginario individual y colectivo, esta enfermedad se asocia desde hace muchos años con múltiples experiencias vividas y de significados compartidos de sufrimiento, tanto físico como psíquico, de muerte y de estigma social, a veces acompañado por la culpa y la vergüenza.

La historia de la medicina y de la oncología en particular, nos demuestra como el cáncer ha sido y sigue siendo objeto del conocimiento biológico pero también de aspectos culturales, éticos y económicos, que han permitido una comprensión cada vez mayor tanto de los procesos etiopatogénicos, así como de los modelos preventivos y terapéuticos. Tales estudios han facilitado el desarrollo de una atención específica sobre las variables psicosociales que afectan a la prevención y a la curación de los tumores (1).

Hace solo 25 años la psicooncología comienza a identificarse como una subespecialidad de la oncología, gracias a la cual se puede poner la mirada en el lado del cuidado de lo humano y se empieza a ver el “paciente con cáncer” y no solamente “el cáncer”. El acento, que solo estaba puesto en la enfermedad, se mueve e incluye al ser humano en sentido holístico.

En relativamente poco tiempo se han hecho muchos esfuerzos que han determinado grandes conquistas de la psicooncología ; tanto, que ha sido reconocida como un área de la oncología y de la investigación oncológica (2).

El trabajo del psico-oncólogo está enfocado al seguimiento clínico de los pacientes y de las familias, a la formación del personal en el manejo integral del paciente, a la investigación que incluye temas como las conductas para la prevención del cáncer, la gestión de los trastornos psiquiátricos, los problemas psicosociales durante el *continuum* de la enfermedad del cáncer y el cuidado al final de la vida (3).

Este trabajo se centra en el cuidado del niño enfermo de cáncer y sus familiares. El cáncer infantil es una enfermedad con alto riesgo de muerte y el conocimiento de este riesgo, es de por sí un factor traumático.

Toda la psicooncología pediátrica gira alrededor del sufrimiento psíquico causado por los factores estresantes y traumáticos que la enfermedad y su tratamiento conllevan. Es un campo de estudios interdisciplinarios, en el cual confluyen conceptos y orientaciones teóricas diferentes entre sí y en el que está presente un amplio abanico de metodologías y estrategias de recopilación de datos.

HISTORIA

Desde el punto de vista histórico, la perspectiva en oncología psicosocial representa una conquista relativamente reciente.

Al principio del siglo pasado, cuando se diagnosticaba un cáncer era sinónimo de muerte, por lo que, se consideraba adecuado mantener en secreto la información al paciente para que no perdiera la esperanza y pudiese reaccionar mejor a la condición de enfermo. El cáncer era vivido con vergüenza y con culpa no solo por quien lo padecía, sino también por sus familiares que se sentían estigmatizados y excluidos por el entorno.

Cuando se desarrolla la cirugía y es introducida la anestesia, se comienza a vislumbrar una esperanza de curación y con ella, la posibilidad de romper el silencio y de hablar abiertamente de los problemas psicológicos asociados a la enfermedad. Se promueve por primera vez el reconocimiento de los síntomas para una detección temprana de la enfermedad, que posibilitaría una cirugía y la salvación; en este momento toman importancia las intervenciones educativas.

En los años siguientes, se añadió la radioterapia al tratamiento del cáncer y la investigación se impulsó de nuevas esperanzas y optimismo.

En 1937, los países anglosajones preparan la entrada en escena de las disciplinas

psiquiátrico-psicológicas a través de la fundación, del *National Cancer Institute (NCI)* y de la *International Union Against Cancer*, al mismo tiempo que la American Cancer Society promueve la creación de los primeros grupos de autoayuda para pacientes con laringectomía y con colostomía. Se empieza a entender la importancia de la información y del intercambio mutuo entre las personas que han vivido la misma experiencia de la enfermedad.

En 1948, Farber alcanzó el primer caso de remisiones temporales de leucemia aguda infantil con aminopterin, y comunicó la primera respuesta inicial al tratamiento de la enfermedad de Hodgkin con nitrógeno mostaza (4). Esto, impulsó una búsqueda activa de nuevos fármacos quimioterapéuticos para el tratamiento del cáncer; por lo tanto, se añadió la quimioterapia como la tercera modalidad de tratamiento para el cáncer, combinándola con la cirugía y la radiación cada vez más eficaces.

En la década de 1950 se logró la primera curación del coriocarcinoma, gracias a la quimioterapia usando el metotrexate como agente único. La introducción de la quimioterapia en el arsenal terapéutico alteró el pronóstico de varios tumores previamente fatales en niños y adultos jóvenes, especialmente de tumores como: la leucemia linfoblástica aguda, el cáncer testicular y la enfermedad de Hodgkin (5).

El punto de inicio de la Psicooncología (6) es representado por la activación en el año 1950 de un servicio específico dirigido la atención psicológica del paciente con cáncer, por el psiquiatra Arthur Sutherland en el Memorial Sloan-Kettering Cancer Center de Nueva York.

Los últimos tabúes caen en los años 60 gracias a la obra de la psiquiatra suiza Kübler-Ross sobre las reacciones psicológicas de los pacientes con cáncer terminal al acercarse a su muerte. La psiquiatra invita a los médicos y a las enfermeras a escuchar y a no evitar a los pacientes terminales, a darles una oportunidad de diálogo y a impedir el aislamiento en el que se ven sumergidos y al derecho de una muerte digna y cuidada (7).

Paralelamente el desarrollo de servicios de cuidados paliativos y el nacimiento del primer *hospice*, en el 1967 en Londres, por parte de Cicely Saunders, amplían el campo de investigación interdisciplinar a las temáticas de la calidad de vida y el control de síntomas en el paciente en fase avanzada y terminal de la enfermedad (8).

Los años 70 se caracterizan por un mayor interés en el enfoque psicosocial por disciplinas como la oncología, psiquiatría, psicología, trabajo social y enfermería. Este interés se justifica por el aumento de la posibilidad de curación del cáncer, por el número de pacientes que están dispuestos a hablar abiertamente de su experiencia, por la tendencia a involucrar al paciente en las decisiones sobre el tratamiento, por la creciente participación de profesionales de la salud mental que atienden a pacientes con cáncer, finalmente, por la investigación sobre el papel de los factores psicológicos y de comportamiento en la prevención de las enfermedades oncológicas. Los psiquiatras y psicólogos ayudan a incrementar el conocimiento sobre la calidad de vida del paciente, describiendo las etapas de adaptación a la enfermedad, las reacciones a los cambios físicos y funcionales vinculados a la cirugía radical, las principales respuestas a la comunicación del diagnóstico y del pronóstico.

Comienzan a nacer asociaciones y organizaciones con el propósito de establecer una red entre los profesionales y con el fin de aumentar el conocimiento en este campo a través de conferencias y colaboraciones entre diferentes centros y naciones. Se crean en los Estados Unidos, en 1984, la *International Psychooncology Society* (IPOS); y en Europa en 1986 se crea la *European Society of Psychosocial Oncology* (ESPO).

Estas asociaciones cuentan con equipos multidisciplinares de profesionales que tienen como misión promover el desarrollo psicológico, social y físico de los pacientes y sus familias durante el curso de la enfermedad y después de ella, tanto en la adaptación a la condición de superviviente, como en el duelo.

Holland (5) resume la experiencia estadounidense en la Figura 1, en la cual se muestran los

avances en el tratamiento del cáncer a partir del año 1800, los cambios de actitud en el ámbito social con respecto a los pacientes con cáncer, las actitudes hacia el concepto de muerte en cada época y el progreso obtenido en el cuidado psicológico y psiquiátrico de pacientes gravemente enfermos.

*Table 1. Events altering perceptions of cancer**

Decade	Advances in medicine and cancer	Attitudes toward cancer	Attitudes toward death	Psychiatry and psychology
1800s	Mortality high from infectious diseases; tuberculosis common Effective cancer treatment unknown Introduction of anaesthesia and antiseptics, opening way for surgical excision of cancer (1847)	Cancer equals death; diagnosis not revealed Stigma, shame, guilt associated with having cancer; fears of transmission	Patient is "in God's hands"; physician's role seen to comfort; "death is part of life"; person dies at home	Concern only with major, mental illness; psychiatrists called "alienists" Psychiatric hospitals largely removed from general hospitals; by 1850s, efforts to bring psychiatry into medicine
1900-1920s	Successful surgical removal of some early cancers Radiation used for palliation American Cancer Society (ACS) started (1913)	In 1890s, efforts in Europe and U.S.A. to inform public of warning signs of cancer Era of home remedies and quick cures for cancer	Doctors assumed authoritarian and paternalistic role, did not reveal diagnosis or medications; "trust me and don't worry" philosophy	First psychiatric unit in a general hospital, Albany, New York (1902) Psychobiological approach of Adolf Meyer Psychophysiological approach to disease by Cannon
1930s	National Cancer Institute and International Union against Cancer formed (1937)	ACS visitor-volunteer programmes for cancer patients with functional deficits (colostomy, laryngectomy)	Deaths in hospitals; embalming, elaborate funerals; person "only sleeping" as euphemism for death	Beginning psychiatric consultation and psychiatric units in general hospitals Psychosomatic movement begun; strong psychoanalytic orientation
1940s	Nitrogen mustards, developed in World War II, found to have antitumour action First remission of acute leukaemia by use of drugs	Pervasive pessimism of public and doctors about outcome of cancer treatment	Expression of grief encouraged; concern for handling of death Funeral "industry"	Search for cancer personality and life events as cause of cancer First scientific study of acute grief Role for social workers defined in U.S.A.
1950s	Beginning of cancer chemotherapy; first cure of choriocarcinoma by drugs alone (1951)	Debates about the practice of not revealing cancer diagnosis reach the public, who are better informed about issues in medicine	Post World War II concerns about informed consent and patient autonomy	First papers on psychological reactions to cancer (1951-1952); psychiatrists favour revealing cancer diagnosis First psychiatric unit established at Memorial Sloan-Kettering Cancer Center (MSKCC) (1950) under Sutherland
1960s	Combined modalities lead to first survivors of childhood leukaemia and Hodgkin's disease Hospice movement started Tobacco related to lung cancer	More optimism Survivors concerns are heard Public concern grows for prevention research in cancer	U.S.A. federal guidelines for patient participation in research	Kubler-Ross's influence important in U.S.A. Thanatology began with interest in "death with dignity" Behavioural studies of life-style and habits which increase cancer risk
1970s	National Cancer Plan, 1972, with rehabilitation and cancer control, psychosocial included Informed consent for treatment protocols; increased patient autonomy Two cooperative groups, CALGB (Cancer and Leukaemia Group B) and EORTC (European Organization for Research in the Treatment of Cancer) established committees to study quality of life (QOL) and psychosocial issues	Diagnosis usually revealed in U.S.A. and several other countries Guidelines for protection of patients' rights	Prognosis more likely not revealed First hospice in U.S.A. (1974) Guidelines for care of hopelessly ill—do not resuscitate (DNR) (1976)	First support for psychosocial studies First National Conference on psychosocial research (1975) Psychosocial Collaborative Oncology Group (PSYCOG) began Project Omega (1977-84) Study of children with cancer Psychiatry Service at MSKCC established (1977)
1980s	ACS assisted in development of psycho-oncology; four conferences on research methods ACS-Peter Review Committee established for psychosocial research (1989) Better analgesics and anti-emetics developed Federal Drug Administration in U.S.A. mandates quality of life in cancer trials of new anticancer agents (1985)	More cancer survivors Formation of national (U.S.A.) coalition of cancer survivors U.S.A. consumer and women's movement Concern for quality of life and symptom control increases Pain initiatives for public and professional education	Impact of President's Commission for study of ethical problems in medicine Health proxy assignment encouraged in U.S.A. U.S.A. physicians required to discuss wishes about resuscitation (DNR)	International Psycho-oncology Society (1984) National and regional psycho-oncology societies formed in U.S.A. Health psychologists contribute to clinical care and research in cancer Development of psychobiological research (psychoneuroimmunology)
1990s	First overall reduction in cancer mortality reported in U.S.A. Increased global interest in palliative medicine; chairs established in U.K., Canada, and Australia Cooperative trials groups include QOL (quality of life) in outcome measures	Increased public concern about cigarettes and cancer Social and legal pressure on tobacco companies in U.S.A. Active smoking cessation research	Public and professional debate about physician-assisted suicide New educational and research interest in care at the end of life (Project on Death in America)	Increasing support for nursing and social work research Third World Congress of Psycho-Oncology (Beaune, 1992) Kobe, 1996, New York, 1996 Behavioural, psychosocial, and psychopharmacological intervention trials

*Adapted from Holland [6].

Psycho-oncology

JSSS

Figura 1 Eventos que alteran la percepción del cáncer

LA PSICOONCOLOGÍA HOY

Holland (9) describe la Psicooncología como "una subespecialidad de la oncología que atiende las respuestas emocionales de los pacientes en todos los estadios de la enfermedad; de sus familiares y del personal sanitario que las atiende (enfoque psicosocial); y del estudio de los factores psicológicos, conductuales y sociales que influyen en la morbilidad y mortalidad del cáncer (enfoque biopsicológico)".

Por lo tanto se considera al trabajo interdisciplinario y multidisciplinario como requisito indispensable para garantizar un cuidado total y personalizado del paciente; también promueve, dentro del marco de cada disciplina especializada, un enfoque psicosocial al paciente.

Holland (1) analiza dos dimensiones significativas relacionadas con el cáncer:

- El impacto psicológico, social y espiritual de la enfermedad en el paciente, su familia y el equipo sanitario;
- El papel que los factores psicológicos y de comportamiento tienen en la prevención, el diagnóstico precoz y el tratamiento de los tumores.

Cruzado (10), para resumir, define las cuatro grandes áreas de trabajo de la psicooncología :

1. La asistencia clínica al paciente y sus familiares para mejorar la adaptación y calidad de vida ante el diagnóstico, tratamiento médico, revisiones, cuidados paliativos y duelo;
2. La docencia: la formación en habilidades de comunicación, manejo de situaciones de crisis y estresantes en la interacción con el enfermo;
3. La prevención: programas adecuados de educación para la salud, aprendizaje de hábitos saludables preventivos del cáncer, conductas de detección precoz, apoyo e intervención en consejo genético;
4. La investigación en aspectos de comportamiento y sociales que están presentes en la patología del cáncer, en sus tratamientos o en el sistema que proporciona atención al paciente.

Aunque en este trabajo focalizaremos la atención en la asistencia clínica, nos parecía

importante ofrecer un panorama de las áreas de interés de esta disciplina tan amplia.

Dolbeaut S. (11) expone un modelo de estudio que representa varios aspectos de la perspectiva integrada, adoptada para ofrecer un cuidado total.

En el esquema se aclaran los ámbitos en los que se concentran las intervenciones clínicas y proporciona una mayor comprensión de las áreas de estudio y actuación de las mismas.

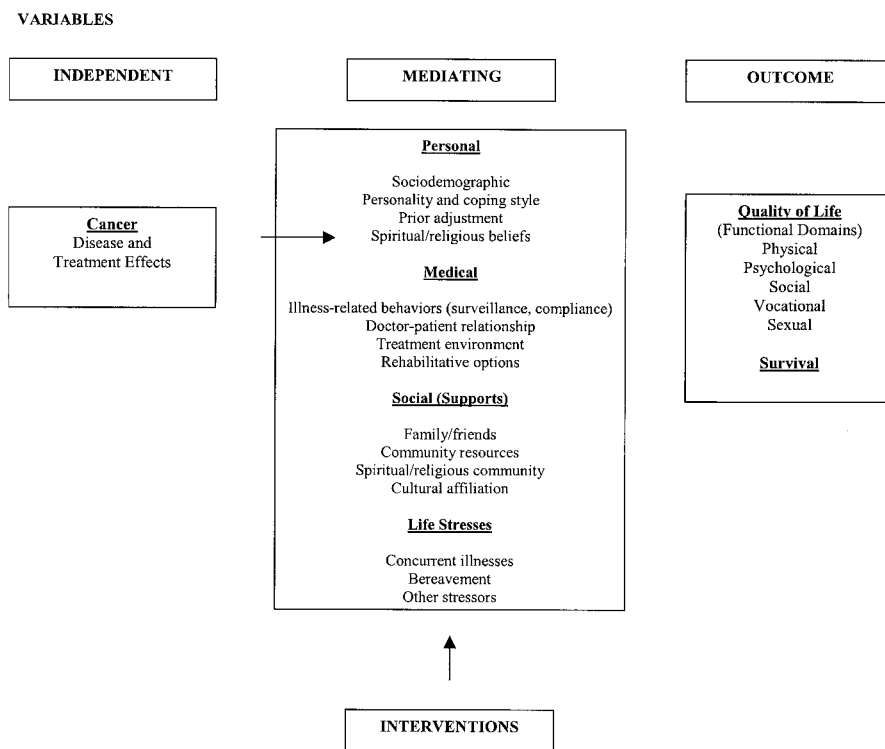


Figura 2 Modelos de investigación en Psicooncología

Como podemos observar, hay variables independientes y variables sobre las que se puede intervenir desde la psicooncología :

- Las variables personales: los datos sociodemográficos, la personalidad y el estilo de afrontamiento, el sistema de creencias espirituales y/o religiosas, el ajuste previo;
- Las variables asociadas a la etapa de la enfermedad: las opciones de tratamiento, los comportamientos relacionados con la enfermedad, la relación con el equipo de tratamiento;

- La disponibilidad de apoyo social: familia, amigos, comunidad religiosa, y la cultura de pertenencia;
- Los factores estresantes: relacionadas con la etapa de la enfermedad; el duelo; otros posibles factores.

Siguiendo este modelo, se han medido y evaluado los factores estresantes y la eficacia de las intervenciones psicológicas y se ha evidenciado que las terapias psicológicas grupales o individuales, mejoran el estilo de afrontamiento, la autoestima y reducen los niveles de estrés (12).

En esta línea se multiplican los esfuerzos para aumentar los recursos dirigidos a proporcionar apoyo a este colectivo de personas: se incrementa el número de unidades específicas en los hospitales, se estipulan protocolos que rijan las actividades asistenciales, se desarrollan y se implementan indicadores medibles de la calidad de la atención psicosocial ofrecida (13).

Una de las premisas clave de la psicooncología , establece que las intervenciones no son justificadas por trastornos primarios psicológicos o psiquiátricos, sino que la situación de desajuste depende de una situación traumática como la de la enfermedad propia o de un familiar (14). Por lo tanto, asume gran relevancia estudiar como poder mejorar la atención enfatizando la importancia de la calidad de vida más allá de la mera supervivencia. En la misma línea, el estudio y el desarrollo de nuevas teorías y estrategias de elaboración del duelo, también subraya el esfuerzo que la psicooncología hace para poder ofrecer un cuidado integral en todos los ámbitos de la realidad “cáncer”.

Como vemos por la complejidad del campo de actuación, se requiere el desarrollo de un cuerpo coherente de conocimientos y prácticas que impliquen el uso de métodos particulares de observación, análisis y recopilación de datos.

PSICOONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

Ser niño significa estar en una etapa evolutiva en la que todo, dentro y fuera de uno mismo, está programado para potenciar el desarrollo a todos los niveles. Ser niño significa querer y ser querido, crecer, aprender, comunicarse, disfrutar, hacerse cada vez más autónomo e independiente, adueñarse progresivamente del mundo. La enfermedad viene a interrumpir o a dificultar ese proceso. Altera el mundo infantil y el de quienes le rodean.

Alrededor de 1.100 niños enferman de cáncer cada año en España. El cáncer infantil tiene gran impacto sobre las familias y es un importante problema de salud. Esta enfermedad es considerada como una de las patologías más importantes en la infancia, ocupando la principal causa de muerte por enfermedades distintas de las presentadas por alteraciones congénitas en la niñez y la adolescencia (15,16). El cáncer infantil no puede ser prevenido, la lucha reside en la prontitud del diagnóstico y el tratamiento (17).

Según los datos del Registro Español de Tumores Infantiles, la tasa bruta de incidencia del cáncer infantil (0-14 años de edad) en España, para el período 2000-2012, se situó en 153 casos por millón de niños y niñas, y la tasa ajustada a la población estándar mundial en 155 (IC95%: 151-159) casos, también por millón de niños y niñas. Los tipos más frecuentes de cáncer en la infancia son: leucemias, linfomas, sarcomas y tumores neuronales, siendo estos últimos los tumores sólidos que más ocurren durante la niñez; cada uno de ellos con una prevalencia diferente determinada por la edad, el sexo, la raza y la distribución.

Hace treinta años ser diagnosticado de un cáncer en edad pediátrica era, en la mayoría de los casos, sinónimo de muerte (18,19). En los últimos años hemos asistido a un espectacular avance en los resultados obtenidos en el tratamiento del cáncer infantil, por esto se hace cada vez más importante investigar para minimizar las secuelas de los tratamientos, tanto a nivel físico como psicológico. En pocas especialidades pediátricas la mejoría de los resultados terapéuticos durante las dos últimas décadas es comparable al obtenido en la Oncología Pediátrica. Gracias a los esfuerzos de grupos de investigación multicéntricos y al uso sistemático de protocolos de tratamiento, la curación de esta enfermedad hoy en día es una realidad posible (20). Los tratamientos actuales deben ir

encaminados a curar con los mínimos efectos secundarios posibles (21).

Los principales métodos de tratamiento utilizados con niños son la quimioterapia, que cuenta con efectos secundarios importantes como náuseas, vómitos, anemia y la pérdida del cabello; la radiación, que suele emplearse junto al procedimiento anterior; la cirugía, combinada con la quimioterapia y la radioterapia; y el trasplante de médula. Los tratamientos oncológicos son muy agresivos, largos e intensos y requieren continuas visitas hospitalarias y numerosos cuidados en el hogar. El niño debe enfrentarse a la hospitalización, la soledad y la convalecencia, por lo tanto se hace indispensable que el tratamiento de los pacientes infantiles con cáncer debe ser proporcionado en centros que dispongan de equipos sanitarios, recursos materiales y espacios debidamente especializados y de personal formado en este campo (20). Al mismo tiempo que los médicos y las enfermeras mejoran y refinan sus habilidades y conocimientos para un tratamiento integral del niño, la psicooncología se hace presente en equipos multidisciplinarios de los principales centros de cáncer pediátrico, trabajando en aspectos de manejo clínico, educación e investigación.

La necesidad de diferenciar la psicooncología específica para la población pediátrica, obedece a objetivos que no son aplicables de la misma manera a la población adulta. En este ámbito específico, debemos de tener en cuenta la edad y la etapa de desarrollo del niño para entender la repercusión que la enfermedad y el tratamiento tienen en el paciente. Krupst y Bingen (22) afirman que la importancia de observar las fases de desarrollo del niño no radica solamente en las consecuencias a largo plazo y su impacto en la calidad de vida, también es importante la existencia de programas de atención apropiados para la edad de los pacientes. Estos programas tienen un impacto inmediato en el día a día del tratamiento, influyendo no solo en la posibilidad de que los niños y sus familias desarrollen mejores estrategias de afrontamiento, sino que también, permiten una mayor efectividad en la relación con el equipo médico, mejor manejo de la información apropiada para el nivel cognitivo del niño, y mejores posibilidades para una trayectoria del tratamiento sin conflictos importantes.

A tal propósito se está trabajando para sistematizar, estandarizar y evaluar la eficacia de los esfuerzos clínicos y para concordar unas directrices comunes para la práctica de la psicooncología pediátrica (23).

El cáncer es considerado una enfermedad de la familia, ya que este diagnóstico genera estrés en todos los miembros y modifica los equilibrios internos; toda la unidad familiar se ve afectada emocionalmente, económicamente, y a menudo, geográficamente por el diagnóstico del niño y la necesidad de tratamiento (24). Tanto para el niño como para su familia este diagnóstico representa un trauma. Así que la atención proporcionada es amplia; involucra al niño, a toda su familia e incluye al equipo sanitario y se desarrolla a lo largo de todo el proceso del diagnóstico, del tratamiento y de la reinserción en la vida normal. A pesar de los grandes avances en la supervivencia, los niños siguen muriendo de cánceres pediátricos, por lo tanto la necesidad de apoyo para las familias se prolonga hasta el afrontamiento del duelo (25).

Las reacciones de los padres y la capacidad de adaptación representan un factor importante para determinar la capacidad del niño de reaccionar a la enfermedad. El núcleo familiar representa para el pequeño un refugio que lo defiende y le sirve de soporte, por lo tanto la intervención psicológica debe hacerse extensiva a los padres, a los hermanos, y recientemente se empiezan a incluir también a los abuelos (26,27).

La mayoría de los padres de los niños con cáncer tienen dos objetivos: uno primario que es la cura de la enfermedad y el segundo relacionado con el objetivo de reducir el sufrimiento. Los padres a menudo presentan mayores problemas de ajuste que sus hijos, evidenciando síntomas depresivos en la etapa tras el diagnóstico, trastorno emocional agudo durante la fase inicial del mismo, incluyendo una intensa ansiedad de separación, y alteración del patrón de sueño. Pueden presentar también un aumento de conflicto conyugal, o al contrario, algunas familias se vuelven más coherentes y desarrollan una mayor fuerza y una redefinición positiva de los valores.

En una familia bajo el impacto del cáncer debemos examinar una doble repercusión: las alteraciones estructurales, es decir, los cambios que se han producido en los roles y

funciones de cada uno de sus miembros, y las alteraciones que el propio proceso de la enfermedad puede modificar, teniendo presente en que fase de la enfermedad nos encontramos.

En cada etapa del cáncer la familia y el niño necesitan hacer un reajuste para recuperar el equilibrio que les permitirá afrontar las fases sucesivas.

PRINCIPALES TEMAS DE INTERÉS DE LA PSICOONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

Vamos a describir las áreas de trabajo de la psicooncología pediátrica siguiendo la división que propone Kazak (28):

MANEJO DEL DOLOR, REDUCCIÓN DE NÁUSEAS Y VÓMITOS

La forma en que los sujetos afrontamos el dolor ha sido una constante en la investigación médico-psicológica y constituye un punto de fuerte interés para todas las profesiones de apoyo.

En la enfermedad neoplásica y su tratamiento, hay numerosas fuentes de dolor que afectan a los niños, como son el aspirado de médula ósea, las punciones lumbares o las náuseas y los vómitos causados por la quimioterapia.

Para comprender mejor el dolor en los niños, lo tenemos que enmarcar en un contexto multidisciplinar que considera mente y cuerpo en un conjunto. El dolor es un fenómeno biológico, cognitivo y emocional (29,30) que comprende, no solo los mecanismos biológicos y neuronales de la transmisión e inhibición del mismo dolor, si no también aspectos de la psicología individual, de la ecología y de la cultura en la que el individuo se encuentra.

Siendo los cuadros de dolor un componente tan importante del cuidado, se justifican los múltiples estudios por parte de la psicooncología que tratan de encontrar soluciones.

Diferentes investigaciones ven eficaces métodos como la distracción, la hipnosis, técnicas cognitivo-conductuales y la relajación (31,32). Se utiliza la relajación muscular progresiva con imágenes para reducir las náuseas y los vómitos. Se enseña al niño a relajarse tensando y relajando progresivamente los grupos musculares, mientras con la imaginación se desvía la atención de la sensación de vómitos y náuseas a un lugar o imagen agradable y relajante. Para el dolor podemos utilizar una gran variedad de recursos coadyuvantes a un tratamiento farmacológico: técnicas de distracción, la imaginación y el entrenamiento en relajación/respiración.

Manne (33) describe la distracción como una técnica cognitiva que consiste en retirar la atención de la fuente de dolor y dirigirla a otro tipo de estimulación. Considerándose que, cuanto más concentrado esté el niño en un estímulo diferente al dolor, más probable que se reduzca la sensación de dolor Manne (34) emplea también intervenciones conductuales consistentes en utilizar el refuerzo positivo en los niños y conseguir la implicación activa de los padres.

Mediante las técnicas de relajación y respiración se pretende reducir la ansiedad y tensión muscular, que frecuentemente acompañan al dolor. Cuando el niño se encuentra relajado, percibe los procedimientos médicos como menos dolorosos. En niños pequeños podemos reducir la ansiedad indicándoles que hagan pompas de jabón mientras se someten a los procedimientos que les resultan dolorosos, facilitando de este modo la respiración profunda y consiguiendo a su vez distraerles de las sensaciones dolorosas.

Syrjala (35) subraya otro dato de gran importancia, la correlación que hay entre la angustia emocional derivado de los procedimientos dolorosos, la reacción de los padres y el soporte psíquico y social que se les aporta a los niños. Ellos son muy sensibles al comportamiento y a la predisposición de los padres, así su capacidad de hacer frente a la situación se ve ampliamente afectada.

Kazak insiste (36,37) que el distrés que padecen los padres cuando se enfrentan a episodios de dolor durante los tratamientos es muy alto, perdura en el tiempo y se modifica poco en

base a la experiencia. La Montagne (38) apunta que este distrés está conectado a las manifestaciones de dolor del niño, pero también a la percepción que tienen los padres de sí mismos y de su rol como padres.

REDUCCIÓN Y DETECCIÓN DE SECUELAS NEUROPSICOLÓGICAS

Campbell y Robinson (39,40) explican que el cáncer puede afectar directamente a la función cerebral, como en el caso de tumores y metástasis cerebrales, pero también por efectos indirectos tales como infecciones, fiebres, medicamentos e intervenciones (irradiaciones, resecciones quirúrgicas, intratecales), factores que se consideran causas importantes, a corto y a largo plazo en las distorsiones cognitivas o **déficits neuropsicológicos**.

Entendemos por **déficits neuropsicológicos**, la pérdida de alguna o varias habilidades neuropsicológicas o conductuales previamente adquiridas, como consecuencia de la enfermedad o del tratamiento antineoplásico.

Hocking (41) explica que estas deficiencias se observan principalmente en el rendimiento escolar, en las habilidades motoras, en el procesamiento visual, en la integración visual motora, en la capacidad de secuenciación y en la memoria a corto plazo, así como en la alteración de la atención, en el déficit en la resolución de problemas, en la rapidez en el procesamiento cognitivo y en las discapacidades de aprendizaje, que pueden ser evidentes a partir de 4 a 5 años después del tratamiento.

Múltiples estudios (42-47) han confirmado que la radioterapia en el sistema nervioso central provoca **déficits neuropsicológicos**, así en los últimos años se ha intentado reducir la nocividad de las terapias, por ejemplo utilizando niveles más altos de quimioterapia intratecal y limitando el uso de la radioterapia a los casos más graves .

Los resultados encontrados en otras investigaciones neuropsicológicas no difieren respecto a las secuelas ligadas a las intervenciones neuroquirúrgicas y/o al propio tumor cerebral. Una encefalopatía o un síndrome neuropsiquiátrico se manifiestan con alteraciones perceptuales y cognitivas que pueden ir, desde la simple ansiedad, hasta síntomas

psicóticos.

La escasez de estudios sobre esta temática demuestra que es muy importante y al mismo tiempo muy difícil, poder diagnosticar estas alteraciones orgánicas y distinguirlas de síntomas psicológicos (48). Los datos de los psicólogos y neuropsicólogos pediátricos han sido fundamentales en la modificación de los protocolos de tratamiento para reducir el riesgo de daño neurocognitivo (49).

LECTURA DEL CUIDADO EN UN CONTEXTO BIO-PSICO-SOCIAL

El cáncer pediátrico es considerado una enfermedad de la familia. Este diagnóstico genera estrés en todos los miembros y modifica los equilibrios internos.

El niño enfermo de cáncer no puede cuidarse a sí mismo, ni tomar decisiones pertinentes para su tratamiento, por lo que el rol de los padres es fundamental. Un modelo de cuidado que no tenga en cuenta los cambios psicológicos y sociales que deben de afrontar los padres y no solo los propios enfermos, es impensable.

Kazak (50) habla de un modelo socio ecológico para comprender los múltiples factores que influyen en el niño y la familia, poniendo de relieve la importancia de mirar los subsistemas del mundo social del niño, que juegan papeles importantes en el ajuste al cambio. La mayoría de los niños son capaces de hacer frente y adaptarse a los tratamientos sin presentar ninguna disfunción psicológica, gracias al apoyo de la familia, de la comunidad (es decir, vecinos, escuelas) y de los miembros del equipo sanitario.

Axia, Scrimin y Tremolada (51) utilizan el modelo ecológico de los *caring niche* (Figura 3) para referirse al conjunto de factores que configuran la nueva situación de los niños y adolescentes, a los que se les diagnostica una enfermedad onco-hematológica. La complejidad de la problemática surge porque los niños enfermos son transferidos de los nichos naturales, que deberían envolver su desarrollo, a otros muy distintos, pensados para proteger su supervivencia.

Este modelo permite integrar no solo las diferentes problemáticas de la psicooncología

pediátrica y de sus aspectos teóricos, sino también de individualizar, las diferentes intervenciones posibles y necesarias en este ámbito.

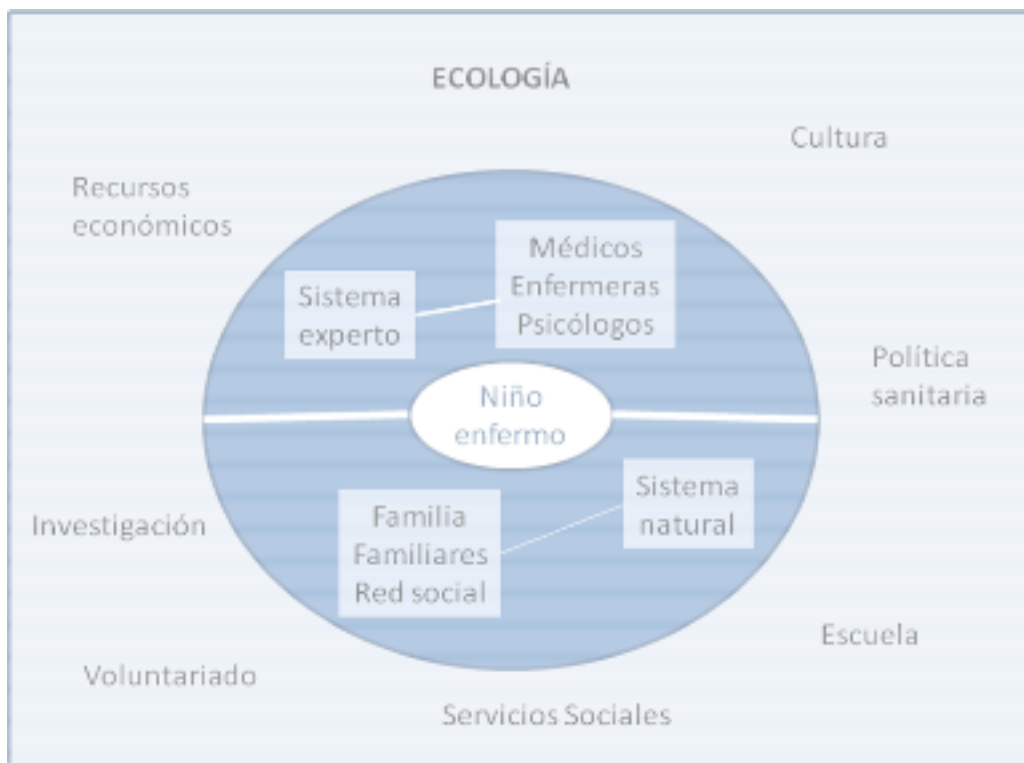


Figura 3 Tabla de cuidado del niño

El cuadro establece tres grandes espacios para el apoyo del niño enfermo. En el centro está el propio niño y la enfermedad, que constituye por sí mismo todo un sistema de elementos y relaciones entre elementos genéticos y factores de desarrollo que le afectan. Para entender su situación y poder apoyarlo adecuadamente hemos de situarlo en el marco de un doble contexto, uno más general, al que se denomina ecología y otro más próximo al niño, en el que se sitúan los puntos de apoyo. El contexto ecológico ayuda a entender el problema y a delimitar las opciones globales para afrontarlo. El contexto próximo permite diseñar las estrategias de ayuda y el seguimiento de la enfermedad.

Los *nichos naturales* de la evolución infantil son aquellos que marcan el devenir personal y social de todo niño: su *familia*, la *familia extensa* y las *redes sociales* en las que estén

integrados los padres o el propio niño. Es el nicho básico que sirve de contexto nutriente para el desarrollo de todo niño, ejerce una función esencial de cuidados, estimulación del desarrollo e interacción social.

En una posición más externa, con mucho peso e influencia en el desarrollo de los niños enfermos, está el conjunto de *nichos* que se establecen en el *sistema experto* formado por: médicos, enfermeras y psicólogo.

El objetivo es considerar el conjunto como fuerzas colaboradoras y necesarias para el cuidado del niño.

La participación de los padres en el tratamiento permite la reducción de los tiempos de hospitalización del niño, favorece la hospitalización domiciliaria y, en última instancia, la mejora de la calidad de vida del niño. Esto implica desarrollar procesos educativos protocolizados, adecuados a la enfermedad y a la capacidad de cada familia, y compartidos con los profesionales que se encargan de la atención integral del niño. El objetivo fundamental es que los padres puedan auto-ayudarse y asumir responsabilidades, no sentirse como espectadores pasivos de la situación.

El cuidado en psicooncología pediátrica involucra toda la familia y es ampliado al equipo sanitario, trabajadores sociales, educadores, voluntarios, etc., y se desarrolla a lo largo de todo el proceso del diagnóstico, del tratamiento y del final de la vida o la reincorporación a la vida normal.

Por lo tanto, el foco del Psico-Oncólogo en el trabajo con el enfermo es reconocer las necesidades, muchas veces no expresadas, de la familia y del niño y afrontarlas adecuadamente.

IMPLICACIÓN DE LAS TEORÍAS DEL DESARROLLO

Las intervenciones psicológicas deben tener como objetivo no solo acoger y escuchar, sostener y ayudar al paciente a afrontar la convivencia y la lucha con la enfermedad, sino también deben de ser orientadas a seguir y guiar al niño en las etapas de su desarrollo, de la forma más cercana posible a las condiciones de normalidad.

Para poder entender los aspectos del desarrollo emocional, cognitivo y comportamental que pueden estar afectadas por el cáncer o por su tratamiento; para poder diseñar intervenciones adecuadas y para poder pensar en programas de prevención habrá que comprender como entienden la enfermedad y la muerte los niños.

Al conocer el diagnóstico, los niños suelen preguntar si van a morir y, en función de su edad, lograrán comprender en mayor o menor medida la enfermedad y verbalizar sus sentimientos y sus miedos (52,53). La capacidad de interiorizar y entender lo que está pasando depende de diferentes factores, primero de todos, el nivel de desarrollo evolutivo del niño, en segundo lugar, las experiencias previas y por último los valores culturales.

Vamos a examinar por etapas la evolución de estos conceptos:

Etapa prelingüística (0-18 meses): El principal desarrollo es sensoriomotriz, se responde al dolor, al malestar y a las personas extrañas. No hay concepto del tiempo ni de la enfermedad. Existe temor a la ausencia de los padres y de su entorno durante las hospitalizaciones (54). Su comportamiento está influenciado por la figura primaria de apego, la madre; por lo tanto podemos encontrarnos niños serenos aunque muy enfermos gracias a una madre que sabe transmitir un mensaje de tranquilidad y de seguridad.

Etapa Preescolar (18 meses a los 5 años): El desarrollo más significativo ocurre en el ámbito lingüístico. El niño reconoce las partes de su cuerpo y sabe qué parte de su cuerpo está enferma. Cree que la enfermedad está causada por factores externos o por accidentes. La muerte es un sueño en el que hay pérdida de movilidad, separación o mal funcionamiento temporal. Los niños se pueden mostrar más irritables, ansiosos, abúlicos o tristes al sentir restringida su actividad física. Pueden vivir la enfermedad como castigo por malos comportamientos o pensamientos.

Brewster (55) recuerda que estamos en la etapa del pensamiento mágico en la que la enfermedad es causada por no haber obedecido a los padres, los muertos respiran, comen,

se trasladan de un lugar a otro y pueden volver a estar con nosotros.

Etapas escolar: (a partir de los 5 años). El niño en esta etapa adquiere más independencia de los padres y una mayor interacción y competitividad con el grupo de iguales. Deasy-Spinetta (56) recalca la preocupación por la capacidad de los niños con cáncer de volver a integrarse con sus compañeros.

Estudios como el de Bukowski (57) han puesto de relieve la importancia de las relaciones entre iguales, para el desarrollo psicológico saludable, para niños y adolescentes independientemente de su estado de salud o la raza.

Los niños en esta etapa expresan curiosidad por la muerte y surgen sentimientos de soledad si la enfermedad no les permite participar en sus actividades diarias, hay una conceptualización madura del tiempo. Conocen las funciones de cada parte del cuerpo y entienden factores internos como causa de una enfermedad. Nucchi (58) explica que los niños expresan gran interés por los cambios que ocurren en el cuerpo, por esto puede demostrar preocupaciones acerca de su integridad física, siendo uno de sus máximos temores, la mutilación.

En esta etapa el niño piensa que la muerte es selectiva, que afecta a los más ancianos, y tiende a personificarla. Las reacciones problemáticas propias de esta etapa son: el comportamiento agresivo o retraído, la ansiedad como consecuencia de la separación, la fobia al colegio y el aislamiento social.

Entre los 7 y 12 años: Aunque la edad varía según la experiencia de enfermedad y muerte, y de factores socioculturales. El niño ya ha desarrollado los conceptos de irreversibilidad, universalidad y permanencia de la muerte.

Las reacciones problemáticas propias de esta etapa son: un significativo descenso en el rendimiento académico, no debido al absentismo escolar, un comportamiento agresivo o retraído, una mayor ansiedad, el aislamiento social y la preocupación por la muerte.

Preadolescencia y Adolescencia: en este momento se desarrolla el pensamiento formal y se

admite que existen causas desconocidas a la enfermedad. Esta etapa de la adolescencia es un período crucial y delicado para el desarrollo de una persona; en esta fase de la vida asistimos a grandes transformaciones físicas, intelectuales y sociales. El individuo lucha por su propia identidad y autoimagen, por su independencia, por adaptarse a su sexualidad y a su cuerpo en continuo cambio, por establecer relaciones sociales y por planificar su futuro. Si en este momento de gran energía y de gran apertura hacia el futuro se interpone un diagnóstico de cáncer, la persona se hace más vulnerable y frágil.

La interrupción de sus vidas normales puede ser particularmente estresante, y los efectos secundarios del tratamiento (por ejemplo, pérdida de pelo, aumento o pérdida de peso) pueden tener efectos significativos en el aspecto físico, a una edad en que aparecer diferente del resto de iguales es un desafío importante para la propia identidad. Cuando se convierten en jóvenes, sus reacciones y preocupaciones se centran cada vez más en las relaciones con sus amistades y en las consecuencias a largo plazo de su enfermedad. Además, los conflictos entre padres y adolescentes y las luchas por la autonomía e independencia pueden verse afectados por los rigores del cáncer y su tratamiento (59). Los adolescentes y adultos jóvenes, son más propensos a hablar directamente con su equipo de atención médica acerca de su enfermedad, participan en las decisiones de tratamiento, y entienden las implicaciones que conlleva.

El miedo a la muerte y el estrés debido a los posibles cambios físicos que pueden experimentar son frecuentes a esta edad. Nacen preocupaciones y dudas, sentimientos de miedo y ansiedad pero difícilmente todo esto es expresado verbalmente, sobre todo con adultos (60).

Canter K, Roberts M. (61) concluyen que lo que no podemos olvidar cuando hablamos de cáncer infantil es que el niño enfermo, ante todo, es un niño; por este motivo, es muy importante hablar de cuidado en todos los aspectos de la vida del paciente. No solo tenemos que cuidar su salud física, tenemos que cuidar su salud psíquica, emocional, espiritual, sus necesidades como niño y como adolescente, sus derechos y sus deberes. El punto clave es preservar indemne la infancia y la adolescencia lo más posible y promover la reintegración a las actividades habituales lo antes posible, como la vuelta al colegio.

IDENTIFICACIÓN DE RECURSOS Y FRAGILIDADES

El diagnóstico de cáncer en un niño, produce el efecto de un terremoto en los sistemas de vida de la familia. De ahí la importancia de contar con recursos personales y con apoyos externos, para poder ir reconstruyendo la estructura de vida que hasta ese momento soportaba el sistema familiar y personal.

Hemos visto en el párrafo anterior, que con frecuencia los niños no son conscientes de la situación, aunque llegan a captar, incluso los más pequeños, que algo grave sucede a partir de las reacciones de sus padres y entorno.

Las repercusiones psíquicas de la aparición de las enfermedades onco-hematológicas, obligan a prestar especial atención a la forma en que los sujetos reaccionan ante ellas y a cómo se adaptan a su evolución.

En la psicooncología pediátrica el afrontamiento de los padres alcanza una especial relevancia, porque condiciona de manera notable cómo el paciente, en este caso el niño, va a desarrollar su propio proceso de afrontamiento de la enfermedad (62,63).

Como han señalado Cohn y Lazarus (64) el cáncer se vive como una amenaza a aspectos muy sensibles de nuestra existencia: a la vida, a la integridad corporal, a la incapacidad, al dolor, a la necesidad de enfrentarse con sentimientos como la cólera, a modificar los roles socio-profesionales, a la separación de la familia, a la hospitalización, a los tratamientos, a comprender la terminología médica, a tomar decisiones en momentos de estrés, a la necesidad de depender de otros, a perder la intimidad física y psicológica, etc. En definitiva, el paciente y su entorno se ven en la necesidad de responder a estas amenazas, de adaptarse bruscamente a una nueva realidad, de establecer unas pautas de afrontamiento de la enfermedad.

Lazarus y Folkman (65) entienden como estilo de afrontamiento aquellos esfuerzos, tanto cognitivos como comportamentales, que se ponen en marcha para manejar las demandas específicas (externas y/o internas) de situaciones que son evaluadas como excesivas para los recursos del individuo. En este contexto, entendemos por afrontamiento un proceso

dinámico y contextual que depende de las personas, la situación y sus demandas (66,67).

Generalmente las familias utilizan una amplia gama de estrategias de afrontamiento y de evitación, con el intento de recuperar un poco de control sobre el cáncer y su tratamiento, aunque este control es efímero (62). Las respuestas pueden ser proactivas o defensivas en función del estilo de afrontamiento que los padres adopten. Quienes adoptan estilos de afrontamiento proactivo, tienden a conocer mejor y a modificar las condiciones de vida que les producen desajustes y a incrementar su control sobre la situación, incluyendo la búsqueda de información y de dispositivos de apoyo que les ayuden en ese proceso. Quienes adoptan estilos defensivos dedican sus energías a generar estrategias de negación o evitación (rehúyen buscar información sobre la enfermedad, desplazan las responsabilidades a los equipos médicos, generan actitudes dependientes o rituales con respecto al tratamiento). En cualquier caso, las respuestas generadas tienden a restablecer el equilibrio y a eliminar el peligro.

La creación de estrategias de afrontamiento no es tarea fácil, requiere un gran esfuerzo físico y emocional, pero es posible.

Según Stuber (68) podemos encontrar, dos modelos de respuesta de los padres tras el diagnóstico de cáncer:

1. “Reacción de ajuste”, que consiste en una serie de etapas similares a las presentes durante un proceso de duelo: inicialmente ansiedad y desorganización, causadas por el impacto del diagnóstico; posteriormente, negación y dolor, centrando la atención en la situación, y cierre o finalización, que incluye la aceptación de la enfermedad y una comprensión del significado de esta por parte de la familia.
2. “Reacción crónica”, dada por posibles patrones de respuesta de dolor crónico. Se caracteriza por profundos sentimientos de pérdida del “completo bienestar del niño” y de su esperanza a largo plazo.

El objetivo del afrontamiento es eliminar las consecuencias negativas de la enfermedad y el estado de ansiedad que provocan.

El reconocimiento de estos dos modelos de afrontamiento se considera vital para el

entendimiento y la forma de comunicación que se instaurará con las familias.

Cada sujeto funciona de forma diferente y afrontará la enfermedad a su manera, a veces incluso la pareja de padres sigue procesos radicalmente distintos que si resultan complementarios pueden ser muy beneficiosos para la familia. Es importante conocer a cada familia, cada dinámica que la rige y cada estilo que tienen para poderlo modificar, adaptar o potenciar de acuerdo a las necesidades cambiantes de cada etapa de la enfermedad.

No es raro observar mecanismos de defensas rígidos y primitivos como negación, disociación, proyección, idealización. Dentro de unos límites, estas maniobras defensivas pueden ser útiles porque existe la necesidad de defenderse como medida temporal para, en la manera que cada uno pueda, irse “adaptando” a la realidad de la situación cáncer. Solo cuando la defensa se convierte en algo negativo para la persona, intervendremos terapéuticamente y abordaremos dichos mecanismos para que la persona pueda proseguir su proceso de adaptación, asimismo evitaremos que estos mecanismos comprometan la evolución mental y dificulten la comunicación, la participación en la vida social de los padres y el desarrollo afectivo-cognitivo del niño.

Reacciones más avanzadas las encontramos cuando los padres se sienten culpables e impotentes por no poder proteger a su hijo del cáncer. Asimismo, suelen experimentar inseguridad en un primer momento por si no son capaces de proporcionarle los cuidados que requiere, y porque desconocen si el tratamiento será exitoso y si el niño se curará. Buscan razones y tratan de explicar por qué su hijo tiene cáncer, resultándoles difícil asimilar la enfermedad y aceptar que no hay ninguna razón por la que el niño sufre cáncer. También pueden mostrar resentimiento al pensar que su hijo está enfermo mientras que otros niños están sanos.

Noll y Krupst (69) dicen que es importante hacer referencia a un modelo preventivo para minimizar los riesgos de una adaptación disfuncional. A tal propósito Kazak et al. (70) nos propone una pirámide de prevención del riesgo psicosocial (Figura 4). Es un modelo para

poder distinguir entre los niveles de riesgo de la familia y del paciente y las consecuentes estrategias de tratamiento.

En base a las evaluaciones de los padres, médicos y enfermeros, la distribución del riesgo psicosocial en niños y sus familias es la siguiente: el 65% tiene pocos factores de riesgo, el 20-25% tiene un cierto número de factores de riesgo, solo el <10% tiene unos factores de riesgo múltiples.

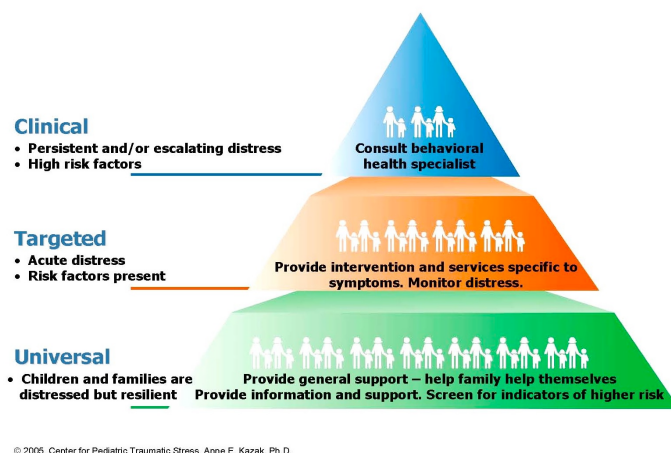


Figura 4 Pirámide de prevención del riesgo psicosocial

Capello, Tremolada, Scrimin y Axia (71) sistematizan esta pirámide en un esquema en el que se describen las diferentes tipologías de intervención en psicooncología (Figura 5).

NIVEL DE INTERVENCIÓN	POBLACIÓN	OBJETIVOS	PERSONAL PARTICIPE	EJEMPLOS DE INTERVENCIÓN	ROL DEL PSICOLOGO
II NIVEL	Familias a elevado nivel de riesgo de comorbilidad psicosocial		Psicólogos Psicoterapeutas	Psicoterapia: Individual Familiar De grupo	Sostén y soporte psicológico y psicoterapéutico
I NIVEL	Niños enfermos y familias con buenos recursos de base pero escasa capacidad de ponerlas en practica en la situación actual.	Localizar estrategias de afrontamiento (coping) eficaces puestas en marcha por la familia en situaciones normal y reforzarlas	Psicólogos Médicos Enfermeros Trabajadores sociales	- Enseñar estrategias para afrontar la enfermedad y los procedimientos médicos - Training de habilidades sociales - Grupos de auto-ayuda-mutua	- Observación de las modalidades de interacción dentro de la familia - Sostén y soporte psicológico - Social Skill training

DE BASE	Todos los niños enfermos y sus familias	<ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar información adecuada a los padres y a los niños sobre la enfermedad - Intervenciones para favorecer una escucha empática y una comunicación eficaz - Proporcionar instrumentos de conexión con el mundo de la casa y de la escuela - Mejorar la Calidad de Vida durante la enfermedad y la hospitalización 	Psicólogos Médicos Enfermeros Trabajadores sociales Educadores Profesores Monitores Voluntarios	Intervención: <ul style="list-style-type: none"> - Informativas - Psico-educacionales - De distracción 	<ul style="list-style-type: none"> - Actividad de supervisión del personal - Intervención de sostén a amplio espectro para toda la familia
---------	---	--	--	---	--

Figura 5 Tipologías de intervención

En la base de la pirámide hay una vasta gama de intervenciones que se ofrecen en general a todos los pacientes y a sus familiares. Este tipo de acción de apoyo, está orientado principalmente a los que pueden hacer frente de forma autónoma a la experiencia del cáncer, son familias que poseen recursos suficientemente adecuados y pueden ponerlos en marcha para adaptarse de la mejor manera posible a la nueva situación. Tienen una red social adecuada y suficiente para poderse apoyar, hecha por familiares, amigos, compañeros de trabajo, comunidad religiosa, a los que se añaden los voluntarios presentes en el hospital, y el personal de las escuelas en los hospitales. En estas familias, que no presentan un riesgo psicopatológico, las intervenciones, principalmente psicosociales, son puestas en marcha por profesores, expertos en actividades lúdicas, expertos en técnicas de relajación y voluntarios. El objetivo es ofrecer herramientas de conexión con el mundo de la casa, del colegio y así aumentar la calidad de vida durante el tratamiento, ofreciendo momentos de ocio o de apoyo para los niños y sus familiares. Los psicólogos en este ámbito actúan a través de acciones de supervisión de los diferentes especialistas y con intervenciones de sostén psico-educacionales y conductuales (72).

El segundo escalón de la pirámide (I Nivel) es formado por las familias y por los niños

enfermos que poseen buenos recursos, pero no pueden ponerlos en marcha de forma adecuada y están en una situación de inestabilidad que se puede precipitar en cualquier momento. Este grupo de pacientes necesita una ayuda psicológica para perfilar una forma de enfrentarse de una manera más eficaz a la experiencia que están vivenciando, con el fin de ser más fuertes y competentes para afrontar el tratamiento. Un rol muy importante lo tienen las relaciones entre los padres y el personal de enfermería, el personal médico y el psicólogo; también la existencia de asociaciones y fundaciones que puedan tutelar los derechos de los pacientes y asesorar en determinadas cuestiones, ayuda a crear un clima favorable para la adaptación. La intervención implica la participación en la comunicación del diagnóstico, la observación de las modalidades de interacción padres-niño para eventualmente sugerir estrategias de comunicación más eficaces según las dificultades que se observen, el soporte emocional, el aprendizaje de técnicas específicas para hacer frente al impacto de la enfermedad y al manejo del dolor.

La intervención más específicamente psicoterapéutica (II Nivel) será destinada al pequeño colectivo de pacientes que tienen un elevado número de factores de riesgo para desarrollar reacciones disfuncionales al diagnóstico (TPTS, depresión, etc); aquí nos centraremos en reconstruir las defensas demolidas por el impacto de la enfermedad y proporcionar un soporte de forma regular y continuada.

Es de fundamental importancia hacer un continuo follow-up en todos los pacientes y sus familiares en el transcurso del tratamiento, ya que sus recursos y sus necesidades son cambiantes y en continua evolución, es así indispensable actualizar continuamente el tipo de intervención para hacer frente a estos cambios.

FACILITAR LA ADHERENCIA A LOS TRATAMIENTOS Y LA COMUNICACIÓN

Entre las actuaciones fundamentales en psicooncología pediátrica, están las enfocadas a reforzar la adhesión de los pacientes al tratamiento prescrito. Buena parte del tratamiento,

salvo en los momentos más agudos de la enfermedad, es autosuministrado (en el caso de los más pequeños, administrado por los padres) por lo que el nivel de consciencia y participación de los pacientes y su entorno resulta fundamental.

La adhesión a los tratamientos depende de múltiples factores como: la responsabilidad del cuidado, entender la enfermedad y el tratamiento, la comunicación y la relación entre padres e hijos.

La adhesión al tratamiento se refuerza cuando los niños y adolescentes enfermos pueden participar en las decisiones que les afectan. Cuando hay problemas de adherencia en la población infantil la intervención debe ser multidisciplinar y debe basarse en:

- a) Un componente educacional; permite al niño y su familia obtener la información necesaria a eliminar las dudas y las creencias erróneas que se originan. Estas pueden provocar que el seguimiento de las prescripciones médicas se lleve a cabo de una forma inadecuada.
- b) Estrategias para mejorar las habilidades de autocontrol por parte del niño, fomentando una implicación más activa en las conductas de autocuidado. Cuanta más sensación de control sobre los procedimientos a seguir tenga el paciente, mayor será su disponibilidad a los mismos.
- c) Estrategias de intervención conductual.
- d) Atención e intervención sobre posibles barreras que dificulten el seguimiento de las prescripciones médicas; como problemas psicológicos o desajuste emocional en los padres del niño.

Como ya hemos subrayado, la adhesión al tratamiento está fuertemente unida a la información, que tanto padres, como pacientes, posean sobre la enfermedad y el tratamiento que se está siguiendo. De ahí la importancia de la función informativa en los procesos de apoyo a niños enfermos y sus familias.

El tema de la información presenta características particulares cuando se trata de la infancia. A falta de información suficiente y comprensible para interpretar la situación (sus

dolores, la angustia familiar, las pruebas médicas a que se le somete, la restricción de movimientos a la que se le obliga, la medicación, etc.), el niño enfermo suele generar fantasías amenazadoras, se sentirá desamparado y en un estado de ansiedad creciente. Los niños, aunque muy pequeños, perciben el malestar y el miedo a su alrededor, se lo transmiten las caras de sus familiares, los otros niños enfermos, el ambiente del hospital, etc. La negación de la situación de enfermedad y de las dificultades que esta conlleva no sirve para aliviar sus preocupaciones, solo les confunde.

La información en este caso no es sólo lenguaje, también es relación. Ambos componentes están muy entrelazados cuando se trabaja con niños pequeños. La información tampoco es un proceso unidireccional (el adulto que informa al niño de la situación), sino bidireccional. A través de los procesos comunicativos el niño se informa, aprende sobre su enfermedad y sobre el tratamiento que se le está administrando; y a la vez, se le abre la posibilidad de obtener respuesta a sus preguntas, de manifestar sus sentimientos y emociones, de desahogarse. De ahí que todos los programas educativos para niños y adolescentes enfermos tengan como eje central, ayudarles a entender lo que les pasa a través de recursos comprensibles para ellos.

La información médica que puede darse a los padres no resuelve el problema de los niños que requieren de unos sistemas de comunicación más a su alcance. Los psicólogos han colaborado en la mejoría de los estándares de comunicación entre médico y familiares y entre médicos y pacientes.

Un estudio de Kupst et al. (73) desvela que cuando se les pregunta a los padres que necesitan del personal sanitario en el momento de la comunicación con las familias contestan:

- Explicar la información cada paso a su tiempo
- Verificar que la familia haya entendido los procedimientos antes de llevarlos a cabo
- Tener más tiempo para tomar una decisión
- Dar más información sobre las posibles alternativas y explicar cuales existen
- Utilizar un lenguaje apropiado para que las familias puedan entender

- Tratar a los padres como una parte del proceso y parte del equipo
- Información exhaustiva sobre los cambios que se producen en el hijo como consecuencia de las intervenciones quirúrgicas y de los tratamientos, y sobre las secuelas que pueden producir, discapacidad, etc.

Para que la información resulte adecuada y ajustada a los niños Die Trill recomienda que (74):

- Se empiece por los conocimientos médicos que ya posee el niño sobre su dolencia, incluyendo sus aprensiones y temores con respecto al pronóstico, riesgos, etc.
- Se emplee un lenguaje y un estilo de explicación que sea asequible a su nivel cognitivo. El uso de juguetes o artilugios (muñecos, dibujos, imágenes, radiografías, etc.) que puedan permitir visualizar las dolencias, es necesario en las fases en que los niños no han accedido al pensamiento formal y no pueden, por tanto, trabajar mentalmente con conceptos abstractos;
- La información e interacción ha de versar sobre la enfermedad y el tratamiento, pero también sobre todo el resto de fenómenos que se han suscitado en el entorno de la misma: tristeza de los padres, hospitalización, irritabilidad de algunos adultos, conductas del personal sanitario, etc.
- Estar abiertos a cualquier tipo de pregunta que el niño quiera hacer, por dolorosa que pueda parecer al adulto, dando respuestas realistas sin faltar a la verdad pues generaría desconfianza para futuras informaciones. No ir más allá de lo que el niño necesita o desea saber, él es el que marca el límite y la necesidad de información que tiene;
- La información diagnóstica inicial debe ser ofrecida en cuanto se disponga de ella para evitar que el niño genere demasiada ansiedad y entre en procesos imaginarios traumáticos.
- Tratar de neutralizar desde el inicio cualquier atisbo de culpabilidad por la aparición de la enfermedad. Ni culpabilidad en el propio niño (porque pudiera haber hecho algo malo) ni de sus padres (porque no le supieron cuidar bien o porque ellos le transmitieron la enfermedad). Al contrario, reforzar la calidad del cuidado de los

padres y su competencia como cuidadores de sus hijos;

- Propiciar una comunicación multidimensional: no una información fría y neutra sino una comunicación que comporte el contacto visual, el contacto físico y las caricias de forma que se facilite la empatía y la cercanía afectiva. Obviamente esta comunicación no verbal será el recurso básico para tranquilizar a los niños muy pequeños que no hablan;
- Propiciar una comunicación alegre y proactiva. En lugar de estar dándole vueltas constantemente a la enfermedad, buscar otros temas y otras propuestas que impliquen facilitar que el niño participe en actividades lúdicas o académicas que lo alejen momentáneamente de la enfermedad y le permitan “vivir” otras esferas de su vida;
- Las creencias religiosas sobre la enfermedad y la muerte pueden ejercer efectos contradictorios según sea la experiencia que el propio niño haya tenido al respecto. Si forman parte de la cultura familiar pueden ser tranquilizadoras, en caso contrario pueden resultar perturbadoras y generar confusión;
- Estar atento con respecto a las propias vivencias y emociones de uno mismo como psicólogo, con respecto a la enfermedad y la muerte, de forma que no interfieran en nuestra relación con el paciente o incrementen el nivel de angustia que la situación genera;

Die Trill (75) recalca que la atención psico-educativa a los niños con enfermedades onco-hematológicas ha logrado mejorar:

- Los niveles de adhesión al tratamiento.
- Las relaciones entre personal sanitario, familia y paciente.
- El abordaje multidisciplinar de la enfermedad oncológica infantil.
- La calidad de vida de los pacientes y de sus familias.
- La reducción de los niveles de ansiedad y trauma generados por la realización de pruebas diagnósticas invasivas y tratamientos antineoplásticos altamente agresivos.

APOYAR EN CUIDADOS PALIATIVOS Y DUELO

La corta vida de un niño, su breve pasado y su limitado futuro, el verle privado de oportunidades para vivir y disfrutar de su existencia, puede generar en las personas que le rodean angustia, tristeza, desesperación, ira e impotencia.

El proceso de adaptación psicológica a la enfermedad y muerte de un niño es difícil por la variedad de reacciones emocionales que se presentan. Para evitar situaciones conflictivas, que ocasionarían una angustia mayor, conviene que los profesionales que les atienden conozcan estas posibles reacciones, sean capaces de afrontar su propia ansiedad, reconozcan sus sentimientos y puedan responder a las numerosas preguntas personales que el contacto con este tipo de pacientes les plantean.

Hablar con los niños acerca de la muerte es una de las situaciones más difíciles. Enfrentarse con la última etapa de la vida y la proximidad de la propia muerte, implica transitar por una sucesión de pérdidas y afrontar los miedos que todo esto provoca (75). El paciente necesita expresar su duelo ante una constante sensación de pérdida. El niño afrontará la situación, dependiendo de como responda su entorno ante los cambios, ante las pérdidas pasadas, presentes o futuras.

Un niño necesita apoyo y seguridad, por lo que es importante mantenerse no solo física sino también emocionalmente cerca de él. Son niños que han tenido que afrontar numerosas situaciones estresantes. Es posible que se sientan enfadados con los padres que, “no le protegen ni le evitan el sufrimiento” , pueden también sentirse culpables por conductas realizadas o pensadas, por creer que están provocando malestar en su entorno; pueden sentirse irritables, tristes, indefensos, indecisos o avergonzados por los cambios físicos, por deseos frustrados de socializar, por la inactividad a la que están sometidos. Puede que experimenten miedo al abandono, a la pérdida de control ante la presencia de síntomas como náuseas y vómitos, fatiga, dolor...etc., que intentarán recuperar manipulando a los padres. Al igual que los adultos necesitan expresar sus emociones, sus temores, sus deseos.

Un adulto capaz de escucharlo y de explicarle con sensibilidad qué es lo que le ocurre, sin mentiras, sintiéndose entendido y apoyado, le dará seguridad. El niño que va a morir desea consciente o inconscientemente que se le acompañe, que se le ayude a recorrer su etapa final. Muchas veces su petición es explícita, principalmente a sus padres. En ellos suelen buscar la respuesta a lo que les ocurre; éstos a veces no creen que vayan a comprender su situación y para protegerlo evitan las respuestas o los engañan. Una buena comunicación y una información honesta ajustada a las necesidades del niño son necesarias para que no reprima sus temores, sus miedos o dudas.

Es importante que en esta etapa del final de la vida se permita al niño la expresión de afectos y de preocupaciones, que se le permita verbalizar sus fantasías y pensamientos sobre el deterioro de su cuerpo, sobre la soledad, sobre el dolor y el sufrimiento para poder aliviar la carga emocional. Por ello es fundamental utilizar dibujos, cuentos, historias, en general palabras que el niño entienda, y que él quiera compartir, permitiéndole explorar sus miedos. Una de las habilidades de comunicación más importantes será la escucha activa, muchos niños nos hablan de la muerte a través de adivinanzas, de personajes de cuentos... los adolescentes a veces lo hacen a través de series de televisión o cómics. También la comunicación no verbal es importante. Los niños pueden expresar con la postura, el tono de voz o la mirada, miedos o sensaciones desagradables que no son capaces de verbalizar. Es necesario estar atento y a su vez atender a nuestra forma de comunicarnos con ellos; que sea serena, sin dramatismos aunque podamos manifestar nuestra preocupación o tristeza pero transmitiendo confianza y asegurándole que estará acompañado en todo momento.

Los padres necesitarán, en algunos casos, el asesoramiento del equipo que le atiende para evitar la sobreprotección y el ocultamiento de la información a sus hijos.

La emoción principal en esta fase, es la impotencia que a menudo por reacción empuja a los padres a buscar soluciones alternativas, otras terapias, rituales mágicos, etc. En este momento los padres oscilan entre sentimientos de esperanza y de miedo a la muerte, se sienten impotentes y por esto pueden parecer poco colaboradores y frustrados. Es posible también que experimenten una separación física y psicológica hacia el niño, este

comportamiento hay que verlo más como una forma defensiva que como una señal de desinterés.

En este momento, hay que proporcionar a los padres informaciones sobre lo que va a pasar y también sobre los procedimientos que siguen a la muerte. El fin más importante de las intervenciones psicológicas en esta fase, es llegar a una aceptación sin culpa. Como veremos en este trabajo, la culpabilidad es un sentimiento muy común en los padres.

La muerte de un niño es el evento más estresante y el duelo más complejo que se ha descrito en la literatura, en este trabajo intentaremos explorarlo y llegar a unas conclusiones sobre cuáles son los movimientos emocionales y psicológicos que pueden ayudar en este difícil proceso.

DUELO

En las sociedades desarrolladas han fallado las estructuras sociales capaces de absorber y contener, en particular mediante los rituales, el sufrimiento individual relacionado con el duelo.

La palabra duelo etimológicamente deriva del latín *dolus* que equivale a dolor y *duellum* que significa combate, desafío (76). El duelo puede ser definido como: el proceso por el que atraviesa una persona ante la muerte de un ser querido. Existen otras muchas definiciones (77-82) y para algunos autores el duelo puede ser experimentado ante cualquier pérdida y no necesariamente implica la muerte de un ser querido.

El duelo es la reacción que sigue a la pérdida, material o simbólica. Las pérdidas marcan la existencia, pero la muerte, debido a su carácter radical e irreversible, da una intensidad extra de luto. Cuando viene la muerte a uno de sus miembros enfermos, la familia entra en una fase de duelo, que se caracteriza por un estado psicológico de un intenso dolor y soledad. El egocentrismo, el resentimiento o la culpa, la necesidad de ver el cuerpo del difunto, la búsqueda de información médica, las dudas acerca de los procedimientos médicos son reacciones individuales que se observan a menudo durante esta fase.

Resulta importante distinguir entre el concepto de luto y de duelo: el luto es un conjunto de

comportamientos rituales, acompañados por un estado psicológico que caracteriza el período posterior a la muerte de un ser querido. El duelo se refiere en cambio a la reacción emocional y la psicología del comportamiento psicológico de los supervivientes.

El duelo es un proceso natural, y no un estado, en el que el doliente atraviesa una serie de fases o tareas que conducen a la superación de dicho proceso (83), pero no existe un acuerdo entre los autores a la hora de determinar su número, así, nos encontramos con autores que afirman la existencia de tres etapas (84-86); cuatro (87,88) y hasta cinco fases (89,90).

Ochoa de Alda (91) subraya que hay que considerar las etapas como no universales, es decir que no necesariamente las personas en duelo deben atravesar por todas ellas, ni seguir una determinada secuencia.

El duelo es un proceso en el que el doliente hace un trabajo progresivo de modificación de los vínculos (recuerdos, representaciones, expectativas, emociones, sentimientos, etc.) que conectan con el ser querido, y la finalización de este proceso le corresponde dar un lugar interno a los difuntos.

Este camino no es fácil de recorrer ya que implica un gran desgaste psíquico, estas personas deben de reorganizar su existencia, tanto en el sentido práctico como figurado. Entenderemos por lo tanto que durante un período de duración, que cambia en cada uno, las áreas social, profesional y emocional de la persona en duelo se vean alteradas. La sensación experimentada es que todo se convierte en caos y confusión, todo lo que era estable ahora se tambalea, es un período en el que dolor existencial es palpable, y la percepción del cambio y el sufrimiento representan un antes y un después; la muerte se hace amiga y enemiga a la vez.

La importancia de esta etapa es a menudo socialmente poco valorada, en lugar de ser estimada como uno de los momentos importantes de la vida, en los que hay necesidad de sentir y pensar para aceptar, y en los que no se puede entender sin expresarse y hablar .

LOS ENFOQUES TEÓRICOS

Varias corrientes teóricas en psicología se han ocupado de describir y comprender el complejo fenómeno del duelo.

Hay algunas diferencias, pero también hay muchos puntos en común que nos invitan a pensar en la muerte de una manera flexible para evitar una visión unilateral y rígida. Vamos a revisar los modelos que tienen más relevancia.

TEORIA PSICOANALÍTICA

Sigmund Freud, con “Duelo y Melancolía” (77), fue el primero en elaborar una teoría del duelo clara y sólida. Afirmaba que el sufrimiento de la persona en duelo es debido a su apego interno con el fallecido. En este trabajo, Freud también sostenía que el objetivo del duelo es separar estos sentimientos y apegos del objeto perdido. Como resultado de un proceso de duelo, el “Yo” queda liberado de sus antiguos apegos y disponible para vincularse de nuevo con otra persona viva.

En la perspectiva psicoanalítica, la búsqueda de la persona fallecida (recordando, volviendo a ciertos lugares, viendo las imágenes, escuchando música) tendrían una negación defensiva de la pérdida. Menos defensas arcaicas emergen en un momento posterior y están representados por la ira, la culpa y la depresión.

La reparación se produce, cuando la culpa y la depresión disminuyen y se puede realizar una desinversión contra el objeto libidinal. Si la reparación se lleva a cabo, el “objeto” amado vive en el mundo interior de la persona.

Freud en “Duelo y Melancolía” (77) dice que “todos los recuerdos y las expectativas en los cuales la libido estaba ligada al objeto, vienen evocados y sobreinvertidos de uno en uno, y el desapego de la libido se efectúa en relación a cada uno de estos”.

El trabajo del duelo, por lo tanto, es un proceso lento que absorbe completamente la vida psíquica del individuo, a través del cual se afirma el examen de realidad y se determina el desapego del objeto perdido y de todas las representaciones asociadas a esto. El duelo se concluye cuando la energía libidinal está totalmente retirada del objeto. La libido transformada está así disponible para nuevas conexiones.

Si en 1917 Freud se planteaba una pregunta: ¿por qué el duelo, siendo un proceso normal, supone tanto dolor?, 23 años después Melanie Klein trata de responderla y de ir más allá. Melanie Klein (92), enfatiza la importancia de las primeras fases de desarrollo del niño y los momentos de regresión cuando se enfrenta a momentos de crisis. Según la autora, existe una estrecha conexión entre el examen de realidad que se realiza durante el duelo y algunos procesos psíquicos infantiles: el niño atravesaría estados psíquicos similares al duelo en los adultos. En el afrontamiento de la pérdida de un ser querido, es como si los “objetos internos buenos” del propio mundo interno se destruyesen o faltaran. Se verifica entonces la reactivación de la antigua posición depresiva originada en su momento por las modalidades naturales de la lactancia, cuando se pasa de la lactancia materna a la comida, de la situación edípica y de las angustias, se activan sentimientos de culpa, de pérdida y de condolencia. El dolor penetrante y aterrador que caracteriza el lento proceso del examen de realidad en el trabajo del duelo, se puede atribuir a la doble necesidad de reanudar los lazos con un mundo externo privado de la persona amada; y también al hecho de que reanudando estos lazos se debe de afrontar el sufrimiento de reconstruir un mundo interior percibido como en peligro de deshacerse y derrumbarse. La persona no sólo siente que ha perdido alguien, sino que también ha perdido algo de sí misma.

Klein (93) afirma que el dolor que experimenta no puede explicarse únicamente por la labor de reconstruir los vínculos con el exterior (buscar otros objetos de amor: otra pareja, otro sueño,...), sino muy especialmente por la tarea de reconstruir el mundo interior, que se siente amenazado de destrucción. En el duelo, el individuo retrotrae y reinstaura, no solo la persona real perdida, si no también los padres amados percibidos como “objetos internos buenos”. Cuando se verifica la pérdida real, por lo tanto se verifica en la persona la destrucción del mundo interior construido desde los primeros años de vida.

La elaboración del duelo consistiría en el doble proceso de reintegración de los objetos buenos y de la persona fallecida.

TEORIA DEL APEGO

Los principales exponentes de la teoría biológica del duelo son John Bowlby (94) y Colin Murray Parkes (95), estos autores dan un enfoque etológico al duelo que pone la base en la teoría del apego. Para ellos, la muerte rompe el vínculo de apego que es fundamental en la base de la vida de la relación del sujeto.

Al principio vemos una atormentada búsqueda de la persona desaparecida, seguida de una etapa en la que predominan las reacciones de alarma, la ira, la culpa, la depresión; después, el vínculo cambia con la persona fallecida y hace que se creen las condiciones para la génesis de nuevos lazos. El individuo, después de la muerte de una persona que satisfacía su necesidad de apego, se encuentra en un estado de crisis, en la que se ve obligado a reconsiderar los supuestos que hace sobre sí mismo y sobre el mundo. Sufre un cambio importante.

El individuo entra en crisis porque creía que el vínculo con la persona perdida perduraría, tanto si la persona estuviese físicamente disponible como si no lo estuviese. Por lo tanto el trabajo del duelo estará enfocado a mantener el vínculo seguro con la figura de apego, mientras al mismo tiempo se toma conciencia de que la persona no está físicamente disponible para hacerse cargo de las necesidades de cuidado y afecto.

El concepto de resolución del duelo, bajo esta teoría, no está encaminado a una ruptura de los lazos afectivos, sino que se focaliza en la capacidad de la persona de convivir de manera satisfactoria y coherente la pérdida.

ELIZABETH KÜBLER- ROSS

Elizabeth Kübler-Ross (89) fue una pionera en el trabajo con personas moribundas, y una de las autoras que más ha contribuido a la difusión del trabajo sobre el duelo. Centra sus estudios en humanizar la práctica médica, a través del acercamiento a la persona que sufre y en el crecimiento que conlleva la experiencia del duelo y de la inminencia de la muerte.

Kübler Ross formuló las famosas “etapas del duelo”, que vamos a explicar brevemente:

- Negación:
En esta etapa es probable que las personas se sientan culpables porque no sienten nada; se apodera de ellas un estado de entumecimiento e incredulidad;
- Enojo o ira:
El enojo puede proyectarse hacia otras personas y expresarse externamente o interiormente en forma de depresión; culpar a otro es una forma de evitar el dolor;
- Negociación:
Se da para ganar tiempo antes de aceptar la verdad de la situación, retrasa la responsabilidad necesaria para liberar emocionalmente las pérdidas;
- Depresión:
Es el enojo dirigido hacia adentro, incluye sentimientos de desamparo, falta de esperanza e impotencia;
- Aceptación:
Se da cuando después de la pérdida se puede vivir en el presente, sin adherirse al pasado.

Estas etapas se centran en la vivencia emocional, y desde ahí nos proporcionan un mapa de cómo puede una persona vivir su duelo. También ayudan a legitimar vivencias o expresiones que pueden resultar poco racionales o inadecuadas. No quiere decir que cuando termina una etapa empieza automáticamente la siguiente, las etapas pueden ser simultáneas o la secuencia puede alterarse. Es necesario tener esto muy claro para no caer en una actitud reduccionista o rígida; el paciente no tiene necesariamente ni que recorrer todos estos pasos, ni en un orden preestablecido.

EL ENFOQUE COGNITIVO

Según Worden (88) el duelo se considera un proceso cognitivo y de confrontación con la reestructuración de pensamientos sobre el difunto y la experiencia de la pérdida, debido a que el mundo en el que tienen que vivir los dolientes ha cambiado.

El duelo es un proceso necesario que conlleva un sufrimiento inevitable, pero podemos hacer algo para atravesarlo de forma más eficaz y podemos ayudar a otros a completarlo. En este sentido, incorpora una estructura en tareas u objetivos que la persona debe ir completando, claves para reconocer si están o no completados, y estrategias de intervención para ello.

El duelo se compone de cuatro tareas, y su mayor o menor cumplimiento definen si el duelo se ha realizado o no con éxito. Aunque son tareas independientes hay una cierta interconexión entre ellas, de manera que realizar o no una, afecta a las otras. Las tareas son:

1. Aceptar la realidad de la pérdida:

Hay que aceptar que la persona está muerta, se ha marchado y no volverá. Parte de la aceptación de la realidad es asumir que el reencuentro es imposible, al menos en esta vida. Llegar a aceptar la realidad de la pérdida lleva tiempo porque implica no sólo una aceptación intelectual sino también emocional. Los rituales como el funeral ayudan a muchas personas a encaminarse hacia la aceptación;

2. Trabajar la emociones y el dolor de la pérdida:

Es necesario reconocer y trabajar el dolor emocional y conductual o éste se manifestará mediante algunos síntomas u otras formas de conducta disfuncional. Si esta tarea no se completa adecuadamente, puede que sea necesario una terapia más adelante, en un momento en que sea difícil retroceder y trabajar el dolor que ha estado evitando;

3. Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente:

Significa cosas diferentes para personas diferentes, dependiendo de cómo era la relación con el fallecido y los roles que desempeñaba.

4. Recolocar emocionalmente al fallecido y seguir viviendo:

Para muchas personas esta es la más difícil de completar, se quedan bloqueados en este punto y más tarde se dan cuenta de que su vida, se detuvo cuando se produjo la pérdida. La tarea del terapeuta es ayudar a la persona a encontrar un lugar adecuado para el fallecido en su vida emocional, un lugar que le permita continuar viviendo de

manera eficaz en el mundo.

El modelo de Worden es fundamentalmente práctico. La ayuda del terapeuta se enfoca sobre todo a determinar cuáles de estas tareas están resueltas y cuales no. A partir de esa información, colaborar en el cumplimiento de tareas, identificando los posibles bloqueos que están frenándolas para trabajar sobre ellos.

LA TEORIA CONSTRUCTIVISTA

Desde la perspectiva constructivista vivimos tratando de dar sentido a las experiencias. Ese sentido que construimos a lo largo de nuestra vida, con esfuerzo y esmero, es nuestro mundo interno de significados: la manera que tenemos de leer y nombrar la realidad y, a través de esa lectura, de experimentarla.

Para Robert Neimeyer (96), uno de los teóricos más relevantes de la actualidad y máximo exponente del enfoque constructivista, la muerte de un ser querido supone un cambio sustancial en el mundo interno y externo de cada uno de nosotros. Las cosas ya no van a ser iguales, no las vamos a ver de la misma manera tienen un significado diferente y este es precisamente el desafío al que nos enfrentamos en nuestra experiencia de duelo, reconstruir nuestro mundo de significados.

En el proceso de duelo, nos cuestionamos aspectos fundamentales de nuestra existencia, de nuestra vida, de nuestros valores, nos surgen preguntas sobre la justicia, la religión, en definitiva, nos cuestionamos nuestra relación en y con el mundo. Para Neimeyer la actividad que desarrollamos en el duelo consiste en volver a aprender como es el mundo, ese mundo que antes era predecible, seguro, estable y que ha dejado de serlo.

En este contexto cada emoción cumple una función y debemos respetarla como parte del proceso de reconstrucción de significados, en lugar de intentar controlarla o eliminarla como un subproducto de la pérdida y como una forma “disfuncional” de entenderla.

EL MODELO BIO- PSICO- SOCIAL

Refiere que los procesos de duelo han de entenderse como fenómenos que rompen o alteran patrones de vinculación establecidos previamente. Se altera el mundo interno: recuerdos, vivencias, experiencias, relaciones interiorizadas, relaciones de objeto; y se alteran provisionalmente las capacidades y expresiones del yo.

Según Tizón (76) la pérdida y el duelo son lo que nos hace aprender. Con las experiencias tempranas de pérdidas se estimula nuestro desarrollo, se ponen en marcha nuestras emociones que moldean nuestra personalidad. Con cada nueva pérdida vamos construyendo lo que somos.

El duelo es el modo en que nos adaptamos a esas experiencias y las asimilamos en nuestro interior, por otra parte, la elaboración del duelo es un componente fundamental de nuestra adaptación a nuestro entorno social, es un elemento básico en las culturas, la forma en que se viven las transiciones evolutivas y las pérdidas que éstas conllevan representa un factor de cohesión e identidad.

Los duelos suponen cambios tanto personales como sociales, y ambos se enlazan para ir configurando en la persona una mayor o menor capacidad para afrontar las nuevas pérdidas, sin entrar en un desequilibrio excesivo o definitivo, que implicaría una patología. Esta capacidad es lo que Tizón llama “contención”.

LA PERSPECTIVA HUMANISTA-EXISTENCIAL

Los enfoques descritos hasta ahora, explican las manifestaciones de dolor y las posibles complicaciones del duelo en un proceso patológico, y ponen en segundo lugar la influencia del contexto social y familiar en el que el duelo se desarrolla.

El comportamiento está influenciado por experiencias y respuestas del pasado, pero también se construye a partir de proyectos e intenciones que surgen de la experiencia actual y de la anticipación de las metas futuras. Si por una parte, el lado inconsciente, ligado al

pasado, tiene un valor reconocido, por otra parte, no podemos olvidarnos del peso que tiene la atribución de significado que el individuo hace a nivel consciente.

La construcción de la realidad se constituye como un proceso. Las acciones, más que el producto de respuestas preestablecidas, de la personalidad, de las emociones o de las reacciones a los estímulos externos, se pueden entender a la luz de la interpretación y de la negociación de significados que se hace a través de la interacción social, y de las formas con las que los individuos dan un sentido al mundo que los rodea. Por lo tanto, los individuos pueden ser entendidos plenamente como el conjunto entre una estructura interna en relación a un contexto social.

La pérdida de una persona querida implica la redefinición de los roles de vínculo hacia ella, es evidente que cuanto más central era la relación en la vida social y psíquica con la persona fallecida, tanto más importantes la cantidad y la importancia de los roles rotos y el efecto de esta pérdida sobre la persona en duelo. Por lo tanto ponemos la mirada también en el aislamiento social, en el duelo por la pérdida de un estatus previo, y de los roles de identidad.

Campione (97) recalca que la muerte no solo desestabiliza una serie de temas implícitos sobre las reglas del mundo del individuo y de su identidad personal, sino que también afecta a su sentido de la vida, haciendo necesaria la búsqueda de otro posible significado.

Según Viktor Frankl (98), padre de la logoterapia, en cada ser humano existe la voluntad de dar un significado a su propia existencia. Esto permite al individuo hacer frente a las situaciones más extremas. Las situaciones de crisis constituyen un momento privilegiado, en el que el individuo tiene la posibilidad de recuperar o descubrir el significado de su propia existencia y realizarla plenamente. Lo que importa entonces, no es el dolor que uno sufre, la desgracia por la que está pasando, sino lo que el hombre puede hacer con este sufrimiento, que significado puede atribuirle para que no sea inútil. Frankl cree que la parte de la libertad humana, la cual nunca nadie nos puede quitar, incluso en las peores

condiciones, es la de tener cierta actitud frente al destino.

DUELO EN LA FAMILIA

La muerte de un ser querido resulta un acontecimiento terrible y muy difícil de aceptar. La ruptura del vínculo produce mucho sufrimiento y pone en cuestión los fundamentos del ser y del existir humanos, afectando de manera importante a las relaciones familiares y sociales más básicas.

Alameda y Barbero (99) desvelan que la adaptación psicológica de cada miembro de la familia a la muerte de un niño, es una cuestión muy compleja debido a la variedad de respuestas emocionales que se experimentan a lo largo de todo el proceso, hay factores comunes en todos los duelos, pero es importante destacar las particularidades del duelo por la muerte de un hijo.

Cuando un niño muere después de una larga enfermedad, como es el cáncer, que ha desestructurado toda la vida familiar, el vacío que se percibe es enorme y desconcertante. Ningún padre está preparado para sufrir la muerte de un hijo, por esto las emociones experimentadas en este duelo se harán más intensas y agudas.

A esto se añade la sensación de no pertenencia, estas familias durante una larga temporada, a veces incluso años, han debido de congelar sus vidas normales y empezar una nueva en un hospital, construir una nueva identidad y una nueva rutina. En el hospital tienen varios soportes, psico-oncólogos, enfermeras, otros padres, asociaciones etc. pero cuando el niño muere, de repente vuelven a casa y se sienten aturdidos, solos y abandonados. Muchas veces preguntan, no somos viudos, no somos huérfanos, no somos padres, no somos hermanos, ¿qué somos?

La atención en el duelo debe empezar antes de producirse la muerte y los principios básicos de actuación son, informar acerca de la normalidad de las manifestaciones de duelo;

favorecer la expresión de sentimientos y pensamientos del doliente; informar e ofrecer programas de apoyo.

DUELO NORMAL VERSUS DUELO COMPLICADO

Los trabajadores de la salud tenemos la tendencia de categorizar las reacciones de los pacientes en dos grandes clases: normales y patológicas. Esta postura puede llegar a bloquear la comunicación, porque cada persona es el resultado de diferentes culturas, experiencias, valores, estructuras de personalidad, estado social, y por esto habrá diferentes formas de reaccionar ante un hecho traumático.

En algunos casos, el proceso de duelo puede no seguir un curso normal, complicándose y produciéndose alteraciones importantes en la vida de las personas que lo experimentan, lo cual se conoce como duelo complicado, patológico, anormal o traumático.

El duelo normal o duelo no complicado abarca un amplio rango de sentimientos y conductas que son normales después de una pérdida.

Debido a que la lista de comportamientos normales en un duelo es tan extensa y variada, podemos describir las conductas normales divididas en cuatro categorías generales: sentimientos, sensaciones físicas, cogniciones y conductas.

➤ *Sentimientos:*

- Tristeza. Es el sentimiento más común en las personas en duelo. A menudo, expresado a través de la conducta de llorar.
- Enfado. Puede ser uno de los sentimientos más desconcertantes para el superviviente, está en la base de muchos de los problemas del proceso de duelo. El enfado proviene de: □ - Una sensación de frustración ante el hecho de que no había nada que se pudiera hacer para evitar la muerte □ - Una experiencia regresiva, que se produce después de la pérdida de alguien cercano. El enfado que experimenta la persona en duelo se ha de identificar

y dirigir apropiadamente para que llegue a una conclusión sana. Muchas veces se controla de formas menos eficaces, una de las cuales es el desplazamiento, es decir, dirigirlo hacia otra persona y culparla de la muerte. La gente culpa al médico, al director de la funeraria, a los miembros de la familia, a un amigo insensible y a Dios. Una de las desadaptaciones más peligrosas del enfado es la postura de dirigirlo hacia adentro, hacia sí mismo.

- Culpa y autorreproche. Normalmente la culpa se manifiesta respecto a algo que ocurrió, o algo que se descuidó alrededor de la enfermedad, o del momento de la muerte. La mayoría de las veces la culpa es irracional y se mitigará a través de la confrontación con la realidad.
- Ansiedad. Puede oscilar desde una ligera sensación de inseguridad a fuertes ataques de pánico.
- Soledad. Asociada a sentimientos de vacío y pérdida de sentido.
- Fatiga. A veces se puede experimentar como apatía o indiferencia.
- Impotencia. Se presenta a menudo en las primeras fases de la pérdida.
- Shock. Muy a menudo en el caso de las muertes repentinas. Pero a veces, incluso cuando la muerte es esperada, cuando se produce como consecuencia de una enfermedad progresiva, que conlleva un deterioro.
- Anhelo.
- Alivio. Sobre todo si ese ser sufrió una enfermedad larga o particularmente dolorosa. Sin embargo, normalmente a esta sensación de alivio le acompaña una sensación de culpa.
- Insensibilidad. Ausencia de sentimientos. Probablemente ocurre porque hay demasiados sentimientos que afrontar y permitir que se hagan todos conscientes conllevaría un desbordamiento; así la persona experimenta la insensibilidad como una protección de su flujo de sentimientos.

➤ *Sensaciones físicas:* Estas sensaciones muchas veces se pasan por alto, pero juegan un papel importante en el proceso del duelo.

- Vacío en el estómago.

- Opresión en el pecho.
 - Opresión en la garganta.
 - Hipersensibilidad al ruido.
 - Sensación de despersonalización.
 - Falta de aire.
 - Debilidad muscular.
 - Falta de energía.
 - Sequedad de boca.
- *Cogniciones:* Ciertos pensamientos son normales en las primeras fases del duelo y generalmente desaparecen después de un breve espacio de tiempo. Pero a veces los pensamientos persisten y desencadenan sentimientos que pueden producir ulteriores problemas.
- Incredulidad. Suele ser el primer pensamiento que se tiene cuando se conoce una muerte, especialmente la muerte súbita.
 - Confusión. Parece que no pueden ordenar sus pensamientos, que tienen dificultad para concentrarse o que olvidan las cosas.
 - Preocupación. Se trata de una obsesión con pensamientos sobre el fallecido. Incluyen pensamientos obsesivos sobre cómo recuperar a la persona perdida. A veces la preocupación toma la forma de pensamientos intrusivos o imágenes del fallecido sufriendo o muriendo.
 - Sentido de presencia. Es el equivalente cognitivo de la experiencia de anhelo. La persona en duelo puede pensar que el fallecido aún está de alguna manera en la dimensión de espacio y tiempo de los vivos.
 - Alucinaciones. Tanto visuales como auditivas. Suelen ser experiencias ilusorias pasajeras y generalmente no presagian una experiencia de duelo más difícil o complicada.
- *Conductas:*
- Trastornos del sueño. Pueden incluir dificultad para dormir y despertar

temprano por las mañanas. Los trastornos del sueño pueden simbolizar algunas veces miedos, incluso miedo a soñar, miedo a estar en la cama solo/a y miedo a no despertarse.

- Trastornos alimentarios. Aunque se pueden manifestar comiendo demasiado o demasiado poco, comer poco es una conducta más frecuente.
- Conducta distraída. Las personas se pueden encontrar a sí mismas actuando de manera distraída y haciendo cosas que al final les producen incomodidad o les hacen daño.
- Aislamiento social. No es extraño que las personas que han sufrido una pérdida quieran aislarse del resto de la gente. El aislamiento social también puede incluir una pérdida de interés por el mundo externo, como leer los periódicos o no mirar la televisión.
- Soñar con el fallecido. Tanto sueños normales como sueños angustiosos o pesadillas.
- Evitar recordatorios del fallecido. Algunas personas evitarán los lugares o cosas que les provocan sentimientos dolorosos. Cuando la persona en duelo se libra rápidamente de todas las cosas asociadas con el fallecido, deshaciéndose de ellas o haciéndolas desaparecer de cualquier manera, puede derivar en un duelo complicado.
- Buscar y llamar en voz alta. Está relacionado con esta conducta de búsqueda.
- Suspirar. Es un correlato cercano a la sensación física de falta de respiración.
- Hiperactividad desasosegada.
- Llorar. Ha habido interesantes especulaciones sobre el potencial valor curativo de las lágrimas. Las lágrimas alivian el estrés emocional, pero cómo lo hacen es todavía una incógnita. Es necesaria más investigación sobre los efectos nocivos, si existe alguno, de contener el llanto.
- Visitar lugares o llevar consigo objetos que recuerdan al fallecido. Es lo opuesto de la conducta de evitar los recuerdos de la persona. Muchas veces destacar esta conducta refleja el miedo a olvidar al fallecido.
- Atesorar objetos que pertenecían al fallecido.

Una misma persona no experimentará todas estas reacciones. Es importante que los profesionales que trabajan en duelo, entiendan el amplio rango de conductas que abarca el duelo normal y no patologicen aquello que debería ser reconocido como normal. Sin embargo, si estas experiencias persisten durante mucho tiempo en el proceso del duelo pueden ser indicadoras de un duelo más complicado, traumático, crónico o patológico (83,100,101).

El DSM 5 (102) describe con cinco criterios un duelo con una evolución difícil, Duelo, Complejo, Persistente.

Criterio A:

El individuo ha experimentado la muerte de un familiar o un amigo cercano hace menos de 12 meses.

Criterio B:

Desde el fallecimiento, ha experimentado al menos uno de los siguientes síntomas, casi diariamente o en grado intenso o perturbador:

- Anhelos perturbadores y fuertes por lo que se ha perdido (En los niños pequeños, el anhelo se puede expresar en el juego y la conducta, incluyendo la separación-reunión con los cuidadores),
- Dolor intenso por la separación,
- Preocupación por el difunto,
- Preocupación por las circunstancias del fallecimiento (En los niños, esta preocupación por la persona fallecida puede ser expresada a través de los temas de juego y el comportamiento y se puede extender a la preocupación por la posible muerte de otras personas cercanas a ellos.).

Criterio C:

Desde el fallecimiento, ha experimentado por lo menos seis de los siguientes síntomas, casi diariamente o en un grado intenso o perturbador:

El Dolor/Distrés por la separación:

- Dificultades marcadas para aceptar la muerte (Nota: En los niños, esto depende de la capacidad del niño para comprender el significado y la permanencia de la muerte),
- Aturdimiento,
- Dificultad para recordar positivamente al fallecido,
- Evaluaciones desadaptativas sobre uno mismo en relación al difunto o la muerte (por ejemplo, sentimiento de culpa),
- Tristeza o ira,
- Evitación excesiva de recordatorios de la pérdida (por ejemplo, la evitación de las personas, lugares o situaciones relacionadas con el fallecido). (Nota: en los niños, esto puede incluir la evitación de pensamientos y sentimientos con respecto a la persona fallecida).

Interrupción de la identidad social:

- Deseo de morir para estar con el fallecido,
- Dificultad para confiar en los otros,
- Sentirse solo,
- Sentir que la vida no tiene sentido,
- Confusión sobre su propia identidad o papel en su vida,
- Dificultad o reticencia para marcarse metas futuras.

Criterio D:

La alteración provoca malestar clínicamente significativo o deterioro en las áreas social, ocupacional o de otro tipo de funcionamiento.

Criterio E:

La reacción de duelo debe ser desproporcionada o no acorde con las normas culturales, religiosas o adecuadas a la edad.

Especificar si: con duelo traumático, posterior a una muerte que ocurrió bajo circunstancias traumáticas (por ejemplo, el homicidio, el suicidio, el desastre o accidente), hay pensamientos persistentes, frecuentes y angustiosos, imágenes o sentimientos relacionados con las características traumáticas de la muerte (por ejemplo, grado de sufrimiento del difunto, lesión horrible, la culpa o la culpa de otros por la muerte), incluso en respuesta a los recordatorios de la pérdida.

Prigerson (103) propone otros criterios de Duelo Complicado, que diferencian la “pena traumática” con presencia de síntomas de malestar por la pérdida (pensamientos intrusivos sobre la persona fallecida, añoranza, búsqueda del fallecido y soledad como resultado del fallecimiento), de los síntomas de “malestar traumático” (falta de metas y/o inutilidad respecto al futuro, sensación subjetiva de indiferencia o ausencia de respuesta emocional, dificultades para aceptar la muerte, excesiva irritabilidad, amargura y/o enfado en relación a la muerte).

Neimeyer y Worden dan algunos ítems para identificar un duelo “anómalo” más orientados, en este caso, a la persona que atraviesa el duelo, que a los profesionales de la ayuda:

¿Cuándo debería buscar ayuda?

- Intensos sentimientos de culpa, provocados por cosas diferentes a las que hizo o dejó de hacer con la persona perdida.
- Pensamientos de suicidio, más allá del deseo pasivo de “estar muerto” o de reunirse con la persona fallecida
- Desesperación extrema ante el futuro

- Inquietud o depresión prolongada, la sensación de estar atrapado durante varios meses, sin evolución.
- Síntomas físicos que puedan ser una amenaza para la integridad física
- Ira incontrolada que hace que los demás se alejen o que le lleve a planear una venganza
- Dificultades continuadas de funcionamiento en la vida cotidiana, que se traducen en incapacidad para trabajar o hacerse cargo de la propia vida
- Abuso de sustancias.

Es muy importante detectar si nos enfrentamos a un proceso natural y normal de elaboración del duelo, o si hay índices que nos hacen sospechar que el camino no está siendo el adecuado, para así poder personalizar la intervención mas adecuada y favorecedora para el paciente (104).

PREDICTORES DE DUELO PATOLÓGICO

El estudio de los predictores de riesgo, nos permitiría identificar a las personas que, con mayor probabilidad puedan necesitar apoyo tras la pérdida de un ser querido; de esta manera, se podrá actuar a modo de prevención y mediante una intervención temprana para evitar un posible duelo no resuelto.

En un estudio de Lacasta y Soler (105) se considera que los predictores de riesgo de duelo patológico son los relacionados con los siguientes aspectos:

1. PERSONALES: juventud o ancianidad del doliente, problemas de salud física y/o mental previos como depresión, ansiedad, intentos de suicidio, duelos anteriores no resueltos, inhabilidad para afrontar el estrés, reacciones de rabia, amargura y culpabilidad muy intensas, valoración subjetiva de falta de recursos para hacer frente a la situación.
2. RELACIONALES: pérdida del hijo/ a, cónyuge, padre o madre en edad temprana y/o hermano en la adolescencia, dependencia del superviviente respecto del fallecido,

relación conflictiva o ambivalente con hostilidad no expresada.

3. CIRCUNSTANCIALES: juventud del fallecido, pérdida súbita, accidente, homicidio, suicidio, incierta y/o múltiple, muertes estigmatizadas, recuerdos dolorosos del proceso.
4. SOCIALES: nivel socioeconómico bajo, percepción negativa o falta de apoyo sociofamiliar, responsabilidad de hijos pequeños, otros factores estresantes como por ejemplo proyectos truncados.

La investigación científica actual se centra en el estudio de factores protectores de duelo asociados a características personales y de relación. Otros autores como Barreto o Grotberg (106,107) estudian la influencia de la resiliencia o capacidad humana para hacer frente a la adversidades. Otros estudios se centran en dimensiones asociadas como el sentido de vida, espiritualidad así como el estilo de apego seguro (108-110).

No obstante, hay pocas investigaciones sobre predictores de duelo complicado (101).

DUELO EN PADRES

En la sociedad moderna la experiencia de perder un niño es considerada un tabú, subrayando la naturaleza paradójica y contradictoria de este tipo de pérdida (99).

La especificidad del duelo en padres ha sido subrayada por Rando (111) que reclama un modelo explicativo diferente respecto a otros tipos de duelo, y criterios distintos para identificar el duelo complicado o patológico de diferente naturaleza.

Las relaciones que podrían ser observadas como atípicas o patológicas en el caso de otras pérdidas, resultan normales y comunes en el caso de la muerte de un hijo.

Si tenemos en cuenta los factores predictivos que pueden transformar un duelo normal en un duelo complicado, Rando observa que en los padres, estos se encuentran agrupados de manera que forman una constelación característica, que explica la profundidad de la herida que padece el padre:

1. Pérdida prematura
2. Cualidad y naturaleza de la relación con el difunto
3. Rol del difunto
4. Características de la muerte
5. Cualidad de la red social de apoyo

Para De Vries, Dalla Lana, Falck (112) estos aspectos constituyen un importante obstáculo para el camino del duelo, y conllevan un peso mayor si los ponemos en relación con el estudio del estado evolutivo de la familia y de las personas que la componen en el momento de la muerte.

Es importante destacar la importancia tanto, de los aspectos comunes como de las variables diferenciales, en el duelo por la muerte de un hijo. La estructura intrapsíquica y relacional de este duelo es común a la de los demás, pero existen particularidades que exigen una mirada y unos tiempos distintos de parte de los profesionales.

Tizón (113) dice que los padres sienten que cuando muere un hijo, muere una parte importante de ellos. “Queda afectado el más importante vínculo de amor: el amor por la vida misma”. Los padres no solo pierden a su hijo sino también lo que su hijo representa, una perspectiva hacia el futuro, la descendencia, los sueños. La pérdida de un padre o de un abuelo duele por el recuerdo del pasado y por la memoria de las raíces, pero la muerte de un hijo nos enfrenta a la pérdida de parte de nuestro futuro (114,115). Es por ello que las reacciones que la muerte de un hijo genera en los padres, van más allá de lo que se pueda experimentar en otra pérdida significativa. La vida, así como la tenían pensada, acaba con la muerte del niño y el rol de padre cambia a “padre en duelo” (116).

La muerte de un hijo subvierte el orden natural de los eventos, experimentándose como ilógica y contra natura (117). Esta pérdida pone en marcha un dolor devastador y sentimientos muy particulares.

La temática del duelo de los padres ha recibido la atención de los investigadores solo en los últimos años, cuando se hizo evidente que esta realidad difiere sustancialmente del proceso de duelo general, analizado por la literatura psicológica moderna.

Diferentes estudios (118,119) demuestran la necesidad de desarrollar modelos explicativos concretos para este fenómeno, para el cual los criterios tradicionales dirigidos a identificar las posibles complicaciones del duelo o una eventual patología, son inadecuados. No obstante los trabajos al respecto siguen siendo todavía muy escasos y muchas veces inconcluyentes, demostrando la necesidad de explorar más a fondo esta temática tan definida.

Esta investigación nace de la necesidad de resaltar y describir el carácter específico de la experiencia de duelo de los padres, e investigar las dinámicas propias de este proceso.

JUSTIFICACIÓN

El presente trabajo representa un esfuerzo para dar luz a una problemática que, aún afectando a un colectivo muy específico y relativamente pequeño, necesita más investigación y más atención por parte de los profesionales de la salud y de la sociedad en general (120).

Después de haber realizado una atenta y exhaustiva búsqueda bibliográfica se ha evidenciado la escases de estudios específicos sobre el fenómeno del duelo en padres. Menos si especificamos en progenitores que han perdido sus hijos en edad pediátrica por una enfermedad oncológica o hematológica.

Hemos podido comprobar también la falta de estudios que describen el tipo de intervenciones aplicadas en duelo que han dado frutos satisfactorios, o por el contrario, las intervenciones que son prescindibles en este tipo de proceso (121), por lo tanto creemos enriquecedor aportar nuestra experiencia y nuestros datos.

El duelo es un proceso en el que el doliente hace un trabajo progresivo de modificación de los vínculos que conectan con el ser querido (recuerdos, representaciones, expectativas, emociones, sentimientos, etc.), y la finalización de este proceso corresponde a la internalización gradual de los difuntos.

La sensación experimentada es que todo se convierte en caos y confusión, todo lo que era estable inicia a tambalear, es un período en el que dolor existencial es palpable, y la percepción del cambio y el sufrimiento representan un antes y un después; la muerte se hace amiga y enemiga a la vez.

La condición innatural y prematura de la muerte de un hijo, determina una experiencia de pérdida de sentido y de valores, mientras que la profundidad de la relación padres-hijo explica la extraordinaria intensidad de las reacciones de dolor; esto otorga un carácter exclusivo y peculiar al proceso de elaboración de la pérdida (122).

Si bien en los últimos años se ha reconocido la importancia de estudiar y trabajar en los procesos de duelo y en particular de construcción de significado, la investigación empírica todavía tiene que explicar el proceso por el cual los individuos encuentran sentido en respuesta a la pérdida o que repercusiones tiene este constructo cuando se desarrolla (123-126).

Los trabajadores de la salud tenemos la tendencia a categorizar las reacciones de los pacientes en dos grandes clases: normales y patológicas. En algunos casos, como hemos descrito anteriormente, el proceso de duelo puede no seguir un curso normal, complicándose y produciéndose alteraciones importantes en la vida de las personas que lo experimentan, lo cual se conoce como duelo complicado, patológico, anormal o traumático.

Aumentando los conocimientos sobre el duelo pretendemos ayudar a detectar si nos enfrentamos a un proceso natural y normal de elaboración del duelo o si hay índices que nos hacen sospechar que el camino no está siendo el apropiado para así poder individuar la intervención mas adecuada y favorecedora para el paciente (104).

Este trabajo de investigación, pretende generar innovaciones y expectativas científicas al psicólogo que trabaja en el campo del duelo, para lograr una mejor comprensión de su rol y mejorar su trabajo profesional; llevándole a buscar procesos psicoterapéuticos eficaces aplicables a esa realidad.

HIPOTESIS GENERAL

Este trabajo tiene como fin evidenciar las necesidades de las personas en duelo; aumentar la especificidad y la eficacia del abordaje terapéutico para prevenir el riesgo de que el proceso se complique; y analizar la evolución de las personas afligidas en el tiempo y su adecuación a la pérdida.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

1. Revisar la literatura existente sobre la problemática del duelo en el ámbito de las enfermedades onco-hematológicas pediátricas, y en especial, sobre la dinámica de funcionamiento de las familias afectadas.
2. Detallar los núcleos temáticos recurrentes sobre los que se desenvuelve la elaboración del duelo en un grupo terapéutico para padres que han perdido su hijo por una enfermedad onco-hematológica.
3. Investigar cuales son las temáticas trabajadas que los padres perciben como más eficaces para la elaboración del duelo.
4. Evidenciar una posible evolución temporal del fenómeno.
5. Indagar posibles variables significativas en los factores sociodemográficos.

METODOLOGÍA

DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Las posibilidades de acceso a los objetivos de trabajo en la elaboración del duelo en la teoría son muchas y variadas: observación directa o participante, grabaciones, entrevistas en profundidad, acompañamiento durante muestras de tiempo, etc. Sin embargo, la revisión de la literatura muestra como, en la mayoría de los casos, los estudios realizados se han basado en cuestionarios o inventarios de conductas. Con seguridad, el dramatismo de la situación que viven los padres obliga a los investigadores a ser sensibles a su saturación emocional y a buscar dispositivos poco invasivos para la obtención de los datos.

Siguiendo este enfoque hemos decidido seguir la siguiente metodología:

1. Revisión e explicación de los aspectos teóricos y descriptivos de la situación de duelo para justificar los pasos dados en el desarrollo del trabajo y las decisiones adoptadas.
2. Descripción metodológica de los grupos realizados de elaboración del duelo para padres de niños con enfermedad onco-hematológica
3. Análisis cualitativo de las vivencias de los padres en duelo a través de las transcripciones de las sesiones terapéuticas grupales utilizando el *SAS Text Miner Software*.
4. Realización de Focus Group y/o entrevistas individuales semi-estructuradas
5. Análisis cuantitativo de los datos socio-demográficos (sexo, edad, antecedentes familiares, nivel cultural, estado de salud, estado de la familia actual, etc.)

REVISIÓN BIBLIOGRAFICA

Hemos considerado importante proceder a una extensa revisión bibliográfica sobre los argumentos de la investigación y seguidamente afrontar los aspectos teóricos y descriptivos de la situación de duelo, todo esto constituye el *background* empírico del trabajo.

Este marco teórico es explicativo de las relaciones sociales y de su expresión a través del lenguaje verbal o no verbal; guía a la interpretación y aclara el enfoque teórico del investigador.

Se han revisado aproximadamente 80 artículos publicados en los últimos 15 años en las revistas mas relevantes de medicina, de psicología y de psicooncología que tenían como objeto de estudio el duelo en oncología, el duelo en oncología pediátrica y el duelo en padres.

La búsqueda ha sido realizada en Pubmed con el siguiente resultado por palabras claves:

- Parental bereavement 2447 artículos
- Parental grief 1820 artículos
- Grief pediatric oncology 70 artículos
- Bereavement pediatric oncology 124 artículos
- Bereaved parents pediatric oncology 46 artículos

Es necesario especificar la diferenciación que existe en el idioma inglés entre “GRIEF” y “BEREAVEMENT”, términos íntimamente relacionados, que no tienen una traducción exacta o un equivalente en español. Sin embargo, cada uno de ellos hace referencia a un aspecto específico vinculado con los procesos de pérdida y duelo:

- Bereavement: se refiere a la separación física del difunto.
- Grief: indica el dolor emocional o angustia que una persona siente después de la pérdida de un ser amado (127)

Para nuestra sorpresa solo 46 artículos estaban específicamente dedicados a padres en duelo por la pérdida de un hijo en edad pediátrica por enfermedad hemato-oncológica.

Con este paso hemos obtenido una amplia panorámica de cómo ha evolucionado la investigación sobre el duelo y los puntos débiles que necesitarían de estudios más específicos y en profundidad.

Todos los artículos tomados en consideración subrayan la necesidad de más intervenciones y más investigaciones sobre tipos de intervención en el duelo y de parámetros para establecer lo que realmente ayuda a los dolientes y lo que no (128-130).

Los modelos tradicionales de análisis del duelo hacían hincapié en la importancia de “soltar” los lazos con la persona fallecida; mientras los nuevos modelos ponen énfasis en la necesidad de crear nuevos vínculos con los hijos muertos y en identificar las intervenciones que apoyen a los padres en su duelo (117).

Las investigaciones que han estudiado el duelo por la muerte de una persona querida se han concentrado prevalentemente en la descripción y la medición de los efectos negativos sobre el funcionamiento fisiológico y psicológico: disminución de la respuesta inmunitaria, trastornos psiquiátricos, la reducción de la esperanza de vida y de la calidad de vida (131-136).

Varios estudios han demostrado los desafíos psicológicos que tienen que enfrentar los padres en duelo por una enfermedad oncológica (137,138), han subrayado que presentan mayores tasas de depresión y ansiedad (139) mayor incidencia de trastorno de estrés postraumático (140), de duelo (141), de pena existencial teniendo que enfrentarse al cambio de sentido acerca de sus identidades, a la reconstrucción de significado (142-144) y a sentimientos de culpabilidad (145). Estos síntomas comúnmente persisten en el tiempo (139,141).

Por otra parte, los estudios han demostrado que el duelo en los padres normalmente persiste y se intensifica a menudo, incluso después del primer año (146,147). Peores resultados han sido reportados entre las madres (147,148), independientemente de los antecedentes culturales (149); entre los padres que estaban insatisfechos con la atención médica de sus hijos (145); y entre aquellos cuyos hijos presentaban trastornos de ansiedad o del sueño (150), que tuvieron un trasplante de células madre (151,152), o presentaban dolor que no fue controlado bien o que tuvieron una muerte difícil (153).

Estos resultados, importantes y dignos de mención, pueden ser útilmente integrados con una perspectiva diferente, que contempla la posibilidad de que el duelo produzca también efectos positivos, a nivel de crecimiento personal y auto transformación, en la dirección del crecimiento, de la construcción de sentido, de una nueva conciencia emocional (142,154,155). A nivel teórico esta posibilidad ha sido desarrollada por las corrientes humanistas, por la corriente existencial y la corriente constructivista, según las cuales las crisis vitales representan unos canalizadores de cambio y de desarrollo personal.

Estas hipótesis han delineado la necesidad de desarrollar un análisis de tipo cualitativo sobre las vivencias de los padres en duelo y así investigar más a fondo estos aspectos.

METODOLOGÍA CUALITATIVA

En este estudio hemos creído oportuno utilizar un enfoque cualitativo ya que buscamos comprender la perspectiva de los participantes acerca del fenómeno del duelo, buscamos profundizar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados, es decir, la forma en que ellos perciben subjetivamente su realidad.

Se considera el enfoque cualitativo como el más adecuado cuando el tema de estudio ha sido poco explorado, o no se ha hecho investigación al respecto en algún grupo social específico (156), como hemos subrayado anteriormente en nuestro trabajo.

Desde que la OMS define a la salud no sólo como la ausencia de enfermedad, sino como el

bienestar bio-psico-social de las personas, se ha producido una transformación en los sistemas de salud, considerando los pacientes no sólo en su dimensión estrictamente orgánica, sino como individuos complejos.

Este enfoque hace que el concepto de bienestar para las personas sea sujeto a muchas variables una entre todas la los vínculos afectivos y las relaciones de apego.

La psicología no puede no percatarse de estos cambios sociales y culturales por lo tanto refuerza la visión del ser humano en sentido holístico.

Las ciencias médicas se han inscrito tradicionalmente en el paradigma positivista, considerado como el modelo de pensamiento científico que provenía de las ciencias exactas. Cuando las ciencias médicas comenzaron a adoptar modelos teóricos y metodológicos procedentes de la sociología, optaron por una perspectiva cuantitativa, acorde con su tradición.

Se puede decir que ha sido recientemente, en la década de los 90, cuando tanto en España (157), como en el ámbito anglosajón se ha empezado a promocionar la utilización de las técnicas cualitativas en el ámbito de la salud, especialmente en atención primaria, gestión sanitaria y salud mental. La metodología cualitativa encuentra en la salud mental un terreno especialmente fértil para profundizar en las vivencias de los pacientes.

Mientras que la investigación cuantitativa trata de describir los hechos desde fuera, de forma objetiva y estática, basando el proceso en mediciones y datos numéricos, con el objetivo último de descubrir relaciones causales entre los fenómenos que investiga; la cualitativa trata de comprenderlos mediante el análisis de la construcción de significados desarrollados por las personas en una concepción más dinámica.

En la investigación cuantitativa el investigador se mantiene alejado del objeto a estudiar y trata de describir una realidad unívoca, en la cualitativa el investigador está inmerso en el contexto. Por lo tanto los resultados se obtienen de la interacción del propio investigador con los datos.

Hoy es ampliamente reconocida la contribución de los estudios cualitativos en la comprensión de las perspectivas y procesos de las situaciones y eventos relacionados con la salud y con el sufrimiento, recordamos los estudios pioneros respecto del análisis del “manejo” de las experiencias del dolor y la muerte en los servicios de terapias intensivas, servicios de urgencias o de atención neonatal (158,159).

El propósito de la investigación cualitativa consiste en “reconstruir” la realidad, tal y como la observan los actores de un sistema social previamente definido.

En el análisis de la realidad social, no sólo nos encontramos con hechos (acciones humanas y acontecimientos) sino también con discursos de individuos y grupos. Para ser explicados los hechos se registran, cuantifican y correlacionan; para ser comprendidos se interpretan y analizan. Los hechos configuran actos humanos y acontecimientos físicos considerados independientemente de la conciencia interna de los actores que los producen o sufren. En cambio, en los discursos nos encontramos con significaciones culturales de la comunicación simbólica, estructurada por el lenguaje y mediatizado por el sentido subjetivo del hablante. Ante esta pluralidad se hace necesaria una metodología de investigación también plural, ya que tanto la constatación empírica de los hechos, como la interpretación y el análisis de los discursos, constituyen enfoques parciales para el estudio de la misma realidad.

La metodología cualitativa trata de acceder a la comprensión de las emociones y cogniciones construidas por los sujetos en determinadas experiencias, y que son reveladas a través del discurso. Investigando el lenguaje y el habla de los sujetos se puede llegar a la explicación de múltiples aspectos de la realidad planteados como objeto de estudio. Así, la investigación cualitativa utiliza como datos las representaciones y los discursos para llegar, mediante el análisis y la interpretación de las unidades de sentido (estructuras semánticas) identificadas en ellos, al origen y significación de las analogías (metonimias y metáforas) utilizadas para elaborarlas.

En sentido más general, trata de establecer el significado que determinados actos sociales

tienen para sus actores, y exponer lo que este hallazgo muestra de la sociedad en el que está inscripto.

ANÁLISIS DE DATOS

Como hemos explicado anteriormente, entendemos la investigación cualitativa como una metodología que intenta acercarse al conocimiento de la realidad social a través de la observación participante de los hechos y del estudio de los discursos (160). El estudio cualitativo se ha efectuado utilizando el análisis del contenido (Content Analysis) de las transcripciones de las sesiones de los grupos terapéuticos, de los Focus Group y de las entrevistas semi-estructuradas, con los objetivos anteriormente descritos.

El “análisis de contenido” se refiere a una familia de procedimientos para el análisis sistemático y replicable del texto. En esencia, implica la clasificación de partes de un texto mediante la aplicación de un esquema de codificación estructurado y sistemático del que se pueden extraer conclusiones sobre el contenido del mensaje.

El análisis de contenido, es una técnica que forma parte de los análisis textuales o lingüísticos, se aplica a los textos de las transcripciones de las entrevistas y se orienta a rescatar y destacar las citas que aluden a temáticas relevantes para el problema definido.

Se decide utilizarlo en esta investigación porque se quiere acceder a un nivel semántico del texto con el que se pretende discernir los sentidos y significados del hablante.

El análisis de contenido tiene una larga historia en la investigación, que data del siglo XVIII en Escandinavia (161). En los Estados Unidos, el análisis de contenido se utilizó por primera vez como una técnica analítica a principios del siglo XX (162). Inicialmente, los investigadores usaron en sus estudios el análisis de contenido tanto como un método cualitativo que cuantitativo (163). Posteriormente se utilizó principalmente como un método de investigación cuantitativa, con datos de texto codificados en categorías explícitas y luego se describió utilizando estadísticas. Este enfoque se denomina a veces

análisis cuantitativo de datos cualitativos (164). Más recientemente, se ha reconocido el potencial del análisis de contenido como método de análisis cualitativo para los investigadores en salud, lo que conduce a una mayor aplicación y popularidad (165).

El análisis de contenido cualitativo es uno de los numerosos métodos de investigación utilizados para analizar los datos de texto. Otros métodos incluyen etnografía, grounded theory, fenomenología e investigación histórica. Las investigaciones que utilizan análisis de contenido cualitativo se centran en las características del lenguaje como comunicación, con atención al contenido o al significado contextual del texto ((166-168). Los datos de texto pueden ser en forma verbal, impresa o electrónica y pueden obtenerse, como en nuestro caso, de respuestas narrativas, preguntas de encuestas abiertas, entrevistas, Focus Group u observaciones (169). El análisis del contenido cualitativo es un examen intensivo del lenguaje con el propósito de clasificar grandes cantidades de texto en un número eficiente de categorías que representan significados similares. El objetivo del análisis de contenido es "proporcionar conocimiento y comprensión del fenómeno en estudio" (170) .

Downe-Wambolt subraya que el objetivo es vincular los resultados con su contexto o con el entorno en que se produjeron: "El análisis de contenido es un método de investigación que proporciona un método sistemático y objetivo para hacer deducciones válidas a partir de datos verbales, visuales o escritos para describir y cuantificar fenómenos específicos ".

Berelson (163) define el análisis de contenido como "una técnica de investigación para la descripción objetiva, sistemática y cuantitativa del contenido manifiesto de la comunicación".

La cuantificación, en este sentido, va de la mano con la sistematización, rigor, precisión y exactitud en las definiciones y mediciones, con objetividad y replicación de procedimientos y hallazgos, es decir, con un acercamiento científico a las ciencias sociales.

El análisis de contenido convencional se utiliza generalmente con un diseño de estudio cuyo objetivo es describir un fenómeno, en este caso las reacciones emocionales de los

padres en duelo. Este tipo de diseño suele ser apropiado cuando la teoría existente o la literatura de investigación sobre un fenómeno es limitada. Los investigadores evitan el uso de categorías preconcebidas permitiendo que las categorías y los nombres de las categorías fluyan a partir de los datos.

El proceso de análisis reduce el volumen de texto recopilado, identifica y agrupa categorías y busca una comprensión de la misma. De alguna manera, el investigador intenta "permanecer fiel" al texto y lograr la confiabilidad.

Durante muchos años, la investigación cualitativa ha carecido de herramientas que le faciliten el trabajo, y el análisis implicaba un aparatoso proceso artesanal, a través del cual se generaban los códigos: subrayados con diversos colores, notas en los márgenes, recortes y reagrupaciones de frases; utilización de tijeras, fichas, fotocopias, post-it... A partir de la década de los 90 aparecen herramientas informáticas para el apoyo de análisis de datos cualitativos.

Estos programas no analizan los datos pero sí aceleran el proceso localizando códigos y agrupando datos en categorías. No pretenden automatizar el proceso de análisis, sino que agilizan el trabajo, puesto que ofrecen diferentes utilidades para la segmentación del texto y la creación de códigos por un lado, y para la agrupación de los conceptos en categorías. Para la agrupación, en concreto, ofrece la posibilidad de crear "familias de códigos" o bien de crear "códigos genéricos" relacionados con códigos de carácter más específico. Sin embargo, el investigador debe decidir qué constituye los temas y qué conclusiones pueden extraerse de los resultados (171,172).

Los programas informáticos para el análisis cualitativo son herramientas que nos facilitan la larga tarea de reducir los datos obtenidos en el proceso de investigación dentro de un paradigma cualitativo.

Aunque detalladas y precisas las informaciones que tenemos siempre serán incompletas respecto a la realidad y complejidad de los fenómenos estudiados. En el análisis del

lenguaje tenemos que tener en cuenta las reglas de la comunicación como enorme o social que no son cuantificables y por lo tanto no somos libres de problemas de inferencia que se resuelven solo con el soporte de los modelos matemáticos del incertidumbre.

Cuando analizamos datos que no nacen como documentos de análisis y por lo tanto sin una forma estructurada, tenemos que guiarnos por hipótesis de trabajo. Tenemos que mirar a los datos con unas preguntas y unas hipótesis de respuestas así que los textos son analizables solo si constituyen un corpus: una colección de textos comparables entre si bajo un dato punto de vista.

El corpus siempre es una consecuencia de las elecciones y de las decisiones operativas de quien hace el análisis. Es imposible decidir a priori si el corpus es constituido adecuadamente sin asumir como referencia el fin por el cual será analizado.

Los elementos constitutivos de un texto son las palabras. La palabra representa una entidad dotada de un sentido obtenida por la disgregación de textos en partes mas sencillas. No todas las palabras de un texto pueden ser consideradas como equivalentes desde el punto de vista semántico.

En el análisis automático del lenguaje se distinguen las palabras llenas de las palabras vacías. Las palabras vacías vienen definidas como palabras que no expresan un contenido interesante al fin del análisis, mientras las palabras llenas son las que contribuyen de manera significativa a la interpretación del texto (start list). En el análisis automática del lenguaje a menudo las palabras de los textos son filtradas a través del listado del stop words. No hay criterios unívocos para definir un elenco de palabras a insertar en el listado de stop words. Seguramente se podrán insertar las palabras gramaticales, verbos auxiliares, palabras juzgadas como banales o no esenciales y palabras que el investigador no considere importantes. Otro aspecto importante es considerar las palabras que pueden haber mas de un significado, por lo tanto hay que eliminar las ambigüedades a través de la lematización, que es el proceso lingüístico que consiste en, dada una forma flexionada (es decir, en plural, en femenino, conjugada, etc), hallar el lema correspondiente. El lema es la forma que por

convenio se acepta como representante de todas las formas flexionadas de una misma palabra.

Para llevar a cabo el tratamiento de los datos obtenidos en los grupos hemos hecho uso de “*SAS Text Miner Software*” (173). Esto es un programa informático de análisis cualitativo que permite al investigador: leer, interpretar, clasificar e integrar los datos provenientes de numerosas fuentes; se va accediendo desde un nivel descriptivo a uno cada vez más integrativo; el documento textual se transforma en tablas de datos fácilmente analizables con técnicas cualitativas-cuantitativas y con mayor carga interpretativa, que pueda dar cuenta del fenómeno estudiado y responder la pregunta de investigación.

Las transcripciones han sido elaboradas con el SAS TEXT MINER software.

Se contaba con amplio volumen de datos provenientes de las sesiones psicoterapéuticas, de los Focus Group y de las entrevistas, lo que exigía el desarrollo de un proceso complejo de análisis, categorización, re categorización e interpretación.

El Text Topic, aquí utilizado, realiza análisis de clúster para agrupar los documentos y los resume identificando "temas". En el fondo el nudo utiliza la descomposición de valores singulares (SVD) para capturar información de una matriz escasa de término por documento. El nudo puede ser configurado para identificar temas de un solo término o temas de varios términos en los datos. Las propiedades del nudo deben decidirse cuidadosamente sobre la base del tamaño de los datos de los documentos.

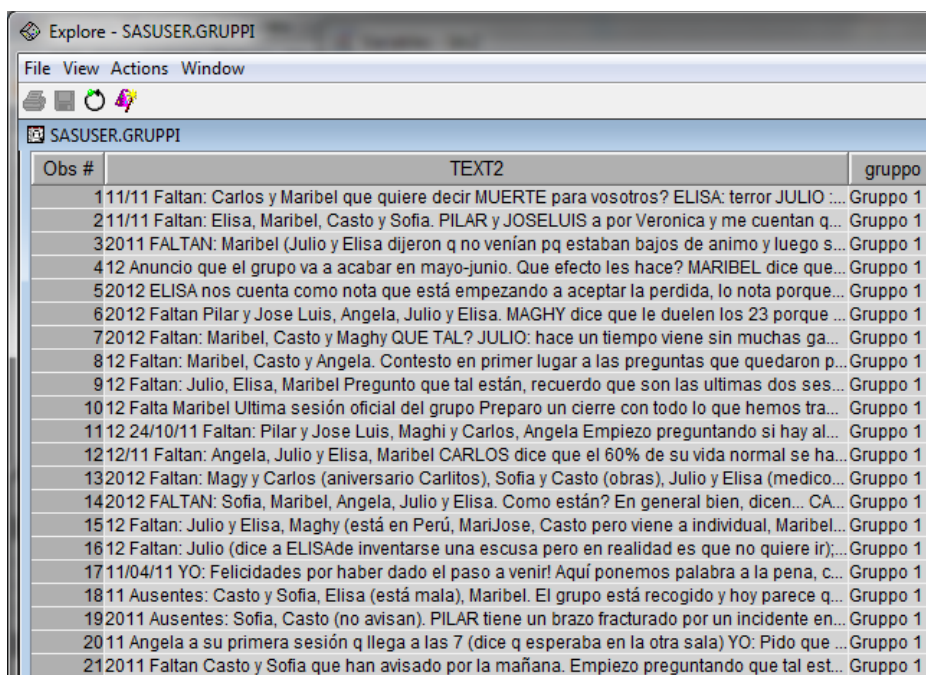
In SAS Text Miner, el proceso de análisis consta en general de los pasos que se enumeran en la siguiente tabla.

PASO	ACCION	DESCRIPCION
1	File Preprocessing	a partir de los documentos crear una tabla de datos SAS que servirán de entrada al Parsing
2	Text Parsing	<p>Descomponer datos textuales y generar una representación cuantitativa que sea adecuada para los fines de Text Miner.</p> <p>El análisis podría incluir lo siguiente:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stemming • reconocimiento automático de términos de varias palabras • normalización de diversas entidades como fechas, porcentajes y años • extracción de entidades tales como nombres de organizaciones, nombres de productos y direcciones • soporte para sinónimos • análisis de lenguajes específicos
3	Text Filtering	Transformar la representación cuantitativa en un formato compacto e informativo; Reducir dimensiones.
4	Document Analysis	Clúster, clasificar, predecir o vincular conceptos.

Tabla 1 Proceso de Análisis

FILE PREPROCESSING

En una primera etapa se eliminan con un “cleaning” manual del texto las informaciones no pertinentes para los objetivos del estudio. Sucesivamente las transcripciones restantes se deben elaborar en forma de tablas para poder ser analizadas por el software, este procedimiento se denomina “Nudo Preprocessing”.



Obs #	TEXT2	gruppo
1	11/11 Faltan: Carlos y Maribel que quiere decir MUERTE para vosotros? ELISA: terror JULIO ...	Gruppo 1
2	11/11 Faltan: Elisa, Maribel, Casto y Sofia. PILAR y JOSELUIS a por Veronica y me cuentan q...	Gruppo 1
3	2011 FALTAN: Maribel (Julio y Elisa dijeron q no venían pq estaban bajos de animo y luego s...	Gruppo 1
4	12 Anuncio que el grupo va a acabar en mayo-junio. Que efecto les hace? MARIBEL dice que...	Gruppo 1
5	2012 ELISA nos cuenta como nota que está empezando a aceptar la perdida, lo nota porque...	Gruppo 1
6	2012 Faltan Pilar y Jose Luis, Angela, Julio y Elisa. MAGHY dice que le duelen los 23 porque ...	Gruppo 1
7	2012 Faltan: Maribel, Casto y Maghy QUE TAL? JULIO: hace un tiempo viene sin muchas ga...	Gruppo 1
8	12 Faltan: Maribel, Casto y Angela. Contesto en primer lugar a las preguntas que quedaron p...	Gruppo 1
9	12 Faltan: Julio, Elisa, Maribel Pregunto que tal están, recuerdo que son las ultimas dos ses...	Gruppo 1
10	12 Falta Maribel Ultima sesión oficial del grupo Preparo un cierre con todo lo que hemos tra...	Gruppo 1
11	12 24/10/11 Faltan: Pilar y Jose Luis, Maghi y Carlos, Angela Empiezo preguntando si hay al...	Gruppo 1
12	12/11 Faltan: Angela, Julio y Elisa, Maribel CARLOS dice que el 60% de su vida normal se ha...	Gruppo 1
13	2012 Faltan: Magy y Carlos (aniversario Carlitos), Sofia y Casto (obras), Julio y Elisa (medico...	Gruppo 1
14	2012 FALTAN: Sofia, Maribel, Angela, Julio y Elisa. Como están? En general bien, dicen... CA...	Gruppo 1
15	12 Faltan: Julio y Elisa, Maghy (está en Perú, MariJose, Casto pero viene a individual, Maribel...	Gruppo 1
16	12 Faltan: Julio (dice a ELISAd inventarse una excusa pero en realidad es que no quiere ir)...	Gruppo 1
17	11/04/11 YO: Felicidades por haber dado el paso a venir! Aquí ponemos palabra a la pena, c...	Gruppo 1
18	11 Ausentes: Casto y Sofia, Elisa (está mala), Maribel. El grupo está recogido y hoy parece q...	Gruppo 1
19	2011 Ausentes: Sofia, Casto (no avisan). PILAR tiene un brazo fracturado por un incidente en...	Gruppo 1
20	11 Angela a su primera sesión q llega a las 7 (dice q esperaba en la otra sala) YO: Pido que ...	Gruppo 1
21	2011 Faltan Casto y Sofia que han avisado por la mañana. Empiezo preguntando que tal est...	Gruppo 1

Tabla 2 Nudo Preprocessing

Text Parsing

Este nudo permite analizar un conjunto de documentos con el fin de cuantificar la información acerca de los términos que se contienen en el mismo.

El análisis “Text Parsing”:

- permite fragmentar documentos en términos tales como palabras, frases, términos de varias palabras, entidades, signos de puntuación y términos que están en idiomas extranjeros.
- puede procesar grupos de palabras múltiples como términos simples.

- puede identificar cada término como parte de un discurso, basándose en el contexto.
- puede extraer direcciones, fechas, números de teléfono y nombres de empresas.
- puede elegir ignorar todos los términos que son una parte particular del discurso.
- puede utilizar una “stop list” para ignorar un conjunto específico de términos, como un grupo de palabras de información baja. Por el contrario, puede utilizar una “start list” para restringir el análisis a sólo un conjunto específico de términos.
- puede integrar las raíces (llamadas stems) de términos y tratar todos los términos que tengan la misma raíz como equivalentes.
- puede especificar sinónimos (como "enseñar", "instruir", "educar", "entrenar") y tratarlos como equivalentes.

term	Ruolo
amar	Verb
canalizar	Verb
vivir	Verb
APRENDER	Verb
Aceptar	Verb
Acordar	Verb
Amor	Noun

Termine di livello inferiore	Termine di livello superiore	Ruolo del termine	Ruolo del livello superiore
utile	unico	Adj	Noun
ultimo	ultimo	Adj	Noun
seguro	seguro	Noun	Adj
saber	saber	Noun	Verb
roto	roto	Noun	Adj
restar	resta	Verb	Noun
responsable	responsabilidad	Adj	Noun

Tabla 3 Text Parsing

El análisis “Text Parsing” genera una matriz de frecuencia de los términos en los documentos. Cada entrada de la matriz representa el número de veces que aparece un término en un documento. La matriz de frecuencia de los términos-documento puede contener cientos de miles de palabras, esto requiere demasiado tiempo de cálculo y espacio para analizar esta matriz con eficacia. Puede ser realizada la descomposición en valores singulares (SVD) para reducir las dimensiones de la matriz de frecuencia de los términos-documento mediante la transformación de la matriz en una dimensión menor, más compacto e explicativa.

Un alto número de dimensiones SVD por lo general, resumen los datos mejor, pero cuanto mayor sea el número, más se requieren los recursos de computación.

KEY	Termine	WEIGHT	FREQ	NUMDOCS	SVD1	SVD2	SVD3	SVD4	SVD5	SVD6
1	memoria	0.5369323485	9	9	0.4105126469	-0.254599036	0.0311156458	0.0399718846	0.10539622	0.303529260
2	homenaje	0.6315927602	10	7	0.2149824802	-0.084805572	-0.081995057	0.0333689296	-0.020841211	-0.11957354
3	aprender a vivir	0.6608090761	5	5	0.350515813	-0.086327781	0.0598908923	0.0743534703	0.0987668523	0.378430937
4	complicidad	0.7078368407	4	4	0.3383086064	0.3736146922	-0.242486633	-0.293306635	0.2829505427	0.137870110
5	otras formas	0.719241708	5	4	0.3147604268	0.0626917671	-0.101849659	0.4341119123	0.0811463653	-0.18184103
6	coraje	0.6710784545	6	5	0.2785532617	-0.172612083	-0.020929271	-0.036298595	0.1374603303	-0.06833127
7	amistad	0	6	4	0.3584918691	0.5005095511	0.6072656224	-0.2158924	-0.02961564	-0.03294200
8	amistad	0.7078368407	8	5	0.3584918691	0.5005095511	0.6072656224	-0.2158924	-0.02961564	-0.03294200
8	final	0.3007913475	35	29	0.5570176667	-0.210766179	-0.033504878	-0.129898077	-0.263946355	-0.00772513
8	final	0	7	6	0.5570176667	-0.210766179	-0.033504878	-0.129898077	-0.263946355	-0.00772513
9	convivir con	0	1	1	0.2434177864	0.2408537769	0.6953602837	-0.225653176	-0.094259869	-0.18454659
9	convivir con	0.8539184204	2	2	0.2434177864	0.2408537769	0.6953602837	-0.225653176	-0.094259869	-0.18454659
10	sentir	0	26	22	-	-	-	-	-	-
12	perspectiva	0	2	2	0.2269669402	-0.053541024	0.0914556444	0.0848156005	-0.139396772	-0.05995634
12	perspectiva	0.7684661742	3	3	0.2269669402	-0.053541024	0.0914556444	0.0848156005	-0.139396772	-0.05995634
13	esencia	0.7078368407	4	4	0.2479049859	-0.200104619	-0.01184394	-0.152382535	0.3526708834	0.078144632
14	identificar	0.5006499449	12	11	0.3539896073	-0.054686603	-0.090202564	0.2591851578	0.0159183178	-0.18746574
14	identificar	0	4	4	0.3539896073	-0.054686603	-0.090202564	0.2591851578	0.0159183178	-0.18746574
15	cumpleaños	0.3473910379	74	27	0.4293350942	0.0584631589	-0.146662422	-0.044346093	0.2828005467	-0.24776722
15	cumpleaños	0	12	8	0.4293350942	0.0584631589	-0.146662422	-0.044346093	0.2828005467	-0.24776722
16	medicos	0	1	1	-	-	-	-	-	-
17	anunciar	0.4524286329	30	18	0.4249216474	0.2824001489	0.1059277176	0.1405625315	0.2945365346	-0.04775269

Tabla 4 Descomposición en Valores Singulares de los términos

Text Filtering

Este nudo se utiliza para reducir el número total de términos analizados o documentos que se analizan. Puede eliminar información extraña para que sólo se considere la información más valiosa y relevante. Por ejemplo, el nudo Filtering de texto se puede utilizar para eliminar términos no deseados y para conservar sólo los documentos que tratan un problema en particular. Este conjunto de datos reducido puede ser de magnitud menor que el que representa la colección original.

En la fase del Text Filter ha sido utilizada la función Log para calcular el peso de la frecuencia a asociar por cada término, esto permite “apagar” el peso de términos incluidos muchas veces en un documento.

Métodos de ponderación de palabras

Atribuir pesos a palabras es útil para distinguir términos importantes de otros. En general, se supone que los términos que son útiles para la clasificación de documentos son los que se ocasionan sólo en algunos documentos, pero muchas veces en estos pocos documentos.

SAS Text Miner implementa varios métodos que, a diferentes niveles, tienen los mismos objetivos. Sin embargo, dado que las características varían, se deben de probar diferentes técnicas de ponderación para ver qué método funciona mejor para un análisis particular.

Los diferentes métodos son:

- Entropía

$$w_i = 1 + \sum_j \frac{(f_{ij}/g_i) \cdot \log_2(f_{ij}/g_i)}{\log_2(n)}$$

Aquí, g_i es el número de veces que el término i aparece en la muestra de documentos, n es el número de documentos en la muestra. \log se toma como 0 si $f_{ij} = 0$. Este método da mayor peso a términos que ocurren con poca frecuencia en la muestra de documentos usando una derivada de la medida de entropía encontrada en la teoría de la información.

- Frecuencia invertida del documento

$$w_i = 1 + \sum_j \frac{(f_{ij}/g_i) \cdot \log_2(f_{ij}/g_i)}{\log_2(n)}$$

Aquí, $P(t_i)$ es la proporción de documentos que contienen el término t_i . Este método da mayor peso a los términos que ocurren con poca frecuencia en la muestra de documentos al colocar el número de documentos que contienen el término en el numerador de la fórmula.

- Información mutua

$$w_i = 1 + \sum_j \frac{(f_{ij}/g_i) \cdot \log_2(f_{ij}/g_i)}{\log_2(n)}$$

Aquí $P(t_i)$ es la proporción de documentos que contienen término t_i , $P(C_k)$ es la proporción de documentos que pertenecen a la categoría C_k , y $P(t_i, C_k)$ es la proporción de documentos que contienen el término t_i y pertenecen a Categoría C_k . $\log(.)$ Se toma como 0 si $P(t_i, C_k) = 0$ o $P(C_k) = 0$.

Este peso sólo es válido si el origen de datos incluye una variable de destino categórica. El peso es proporcional a la similitud de la distribución de los documentos que contienen el término a la distribución de los documentos que son contenidos en la categoría respectiva.

El nudo Filtro de texto permite estudiar, para un par de términos dado, su "fuerza de asociación". La fuerza de la asociación se calcula utilizando la distribución binomial.

Las siguientes hipótesis obtienen:

- n es el número de documentos que contienen el término B
- k es el número de documentos que contienen tanto el término A como el término B
- $p = k / n$ es la probabilidad de que el término A ocurra cuando el término B ocurre, suponiendo que son independientes entre sí.

Entonces la fuerza de asociación entre los términos A y B, para un determinado r documentos, es la siguiente:

$$Strength = \log_e \left(1 / Prob_k \right)$$

donde

$$Prob_k = \sum_{r=k}^n \binom{n}{r} p^r (1-p)^{(n-r)}$$

Esta medida de fuerza de asociación se utiliza para producir diagramas de vinculación de conceptos:

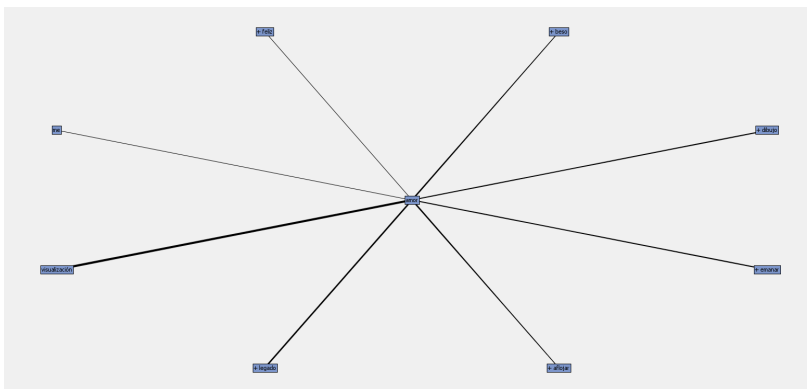


Tabla 5 Diagrama de Vinculación de Conceptos

El grosor de la línea entre el término al centro y un enlace de concepto representa la relación entre los términos. Una línea más gruesa indica una asociación más estrecha.

Text Topic

El “Text Topic” permite explorar el conjunto de documentos al asociar automáticamente términos y documentos de acuerdo con los temas descubiertos y definidos por el investigador.

Los temas son conjuntos de términos que describen y caracterizan una idea principal. El nudo asigna una puntuación para cada documento y término de cada tema. A continuación, los valores se utilizan para determinar si la asociación es lo suficientemente fuerte como para considerar que el documento o término pertenece al tema.

Como resultado, los documentos y los términos pueden pertenecer a más de un tema o a ninguno.

Termine	Ruolo	Attributo	WEIGHT	Freq	N. doc	Keep	Rango per la variabile NUMDOC S	Sentido	+porqué, +cumpleaños, +muerte, +darne cuenta, +miedo	+legado, +amor, fortaleza, +olvidar, +puente	+sumar, +aportar, +aprender, +aceptar, +amor	+llenar, +culpa, +vacío, +impotencia, +significado	_termid
+ hijo ...	Nome	Alfa	0.051751	750	112Y		1	0	0.098	0.054	0.041	-0.038	3485
+ hacer ...	Verbo	Alfa	0.057544	687	110Y		2	0	0.12	0.019	0.007	0.002	62
+ estar ...	Verbo	Alfa	0.051021	660	109Y		3	0	0.107	0.018	0.016	-0.026	1868
+ ir ...	Verbo	Alfa	0.057897	513	108Y		4	0	0.114	0.019	-0.005	-0.035	1116
+ tener ...	Verbo	Alfa	0.063889	653	108Y		4	0	0.129	0.018	0.002	0.011	4445
+ dar ...	Verbo	Alfa	0.060072	379	106Y		6	0	0.086	0.029	0.023	-0.011	3496
+ sentir ...	Verbo	Alfa	0.094528	445	105Y		7	0	0.13	0.033	0.052	0.022	71
+ querer ...	Verbo	Alfa	0.087497	480	104Y		8	-0.008	0.128	0.054	0.034	0	3581
+ grupo ...	Nome	Alfa	0.081819	318	101Y		9	-0.111	0.095	0.009	0.071	-0.013	771
+ hablar ...	Verbo	Alfa	0.124154	256	87Y		10	0	0.119	0.037	0.052	-0.001	92
+ como ...	Verbo	Alfa	0.101621	194	86Y		11	-0.109	0.099	0.033	-0.006	-0.006	899
está ...	Verbo	Alfa	0.101942	252	86Y		11	-0.17	0.124	0.013	-0.011	0.006	5126
+ dejar ...	Verbo	Alfa	0.11344	211	83Y		13	0	0.09	0.087	0.024	0.007	1303
+ pasado ...	Agg	Alfa	0.12492	212	81Y		14	0	0.13	0.038	0.006	-0.067	3365
+ darne ...	Nome	Alfa	0.147098	261	78Y		15	0.005	0.176	0.053	-0.056	-0.021	55
+ pregunt...	Verbo	Alfa	0.139529	219	77Y		16	-0.17	0.161	0.023	-0.076	0.038	2535
+ viria ...	Nome	Alfa	0.16864	200	76Y		17	0	0.1	0.105	0.085	0.02	90

Tabla 6 Detalles Text Topic

La tarea más intensiva es el cálculo de la descomposición de valores singulares (SVD) de la matriz de frecuencias término por documento. El Text Topic determina el número de dimensiones SVD en base a los valores de la Resolución SVD y las propiedades de Max SVD Dimensions. Esto consiste en la reducción dimensional de la matriz de las incidencias de los términos por los documentos.

Topic ∇	Categoria	Termine soglia	Documento soglia	Numero di termini	N. doc
Sentido	Utente	0.001	0.001	69	22
+ sumar, + aportar, + aprender, + aceptar, + amor	Multiplo	0.097	0.201	25	18
+ porqué, + cumpleaños, + muerte, + darme cuenta, + miedo	Multiplo	0.102	0.377	41	23
+ llenar, + culpa, + vacío, + impotencia, + significado	Multiplo	0.098	0.155	26	10
+ legado, + amor, + fuerza, + olvidar, + puente	Multiplo	0.098	0.251	16	16

Peso topic ∇	+	Termine	Ruolo	N. doc	Freq
0.258	+	sumar	Verbo	6	14
0.219	+	aportar	Verbo	18	30
0.195	+	aprender	Verbo	46	105
0.192	+	aceptar	Verbo	42	104
0.189	+	amor	Nome	31	86
0.177	+	comprensión	Nome	13	21
0.17	+	cualidades	Nome	5	16
0.169	+	ayudar	Verbo	62	132

Peso topic ∇	Testo	TEXT2	gruppo
0.549	GRUPPO V SESSION 20 25/02/16	Falta Pedro. Paloma: estoy de	Grupo 5
0.388	GRUPPO V SESSION 5 21/05/15	Jesús cada día que paso sin ella me	Grupo 5
0.348	GRUPPO V SESSION 10 3/09/15	Faltan: Pepe, Nuria Madre de	Grupo 5
0.306	GRUPPO II SESSION 14 10/10/12	Faltan: Oscar y Raquel (no avisan y	Grupo 2
0.302	GRUPPO V SESSION 18 14/01/16	Faltan: Paloma y Pedro. Eduardo:	Grupo 5
0.283	GRUPPO SESSION 27 4/06/12 Falta	12 Falta Maribel Ultima sesión	Grupo 1
0.278	GRUPPO V SESSION 6 2/06/15	Pedro: esta semana he estado	Grupo 5
0.276	GRUPPO V SESSION 11 17/09/15	Faltan: Nuria, Jesús, Maribel. Nuria	Grupo 5
0.276	GRUPPO V SESSION 3 9/04/15	Chus: la semana se santa ha sido	Grupo 5

Tabla 7 Resultados en Topic

INSTRUMENTOS

GRUPOS TERAPÉUTICOS DE ELABORACIÓN DEL DUELO

Por la naturaleza del concepto “elaboración del duelo”, se necesita profundizar en la experiencia personal de los participantes antes que generar medidas estandarizadas a partir de la misma, por esto hemos considerado necesario analizar en profundidad el recorrido terapéutico de los participantes.

Para esta primera etapa del estudio se usó el enfoque fenomenológico, ya que consideramos es una manera óptima de aproximarnos a la experiencia emocional porque asume que el sentido de los fenómenos y de los hechos sociales se construye a partir de la estructura del contenido y de la interpretación de la realidad del significado subjetivo. Así, el uso de este enfoque permite describir la experiencia emocional a partir de los elementos que constituyen su estructura (las reacciones afectivas, cognitivas y conductuales) a la vez que permite incorporar e interpretar los significados que los participantes dan a sus vivencias emocionales (172).

Los sujetos y su manera de ver el mundo, el significado que éstos atribuyen a los fenómenos de estudio, es lo que constituye la realidad y lo que es importante estudiar. Bajo

esta perspectiva no es posible estudiar un fenómeno de manera objetiva, porque el investigador interactúa modificando lo que estudia, y otro tanto porque los sujetos que viven los fenómenos son quienes le dan sentido. Así el investigador se reconoce como intérprete de las realidades construidas por los sujetos de estudio. Los valores del investigador están presentes en toda la investigación, desde ellos se elige el tema de estudio, la manera de abordarlo, se discrimina información.

Muchos estudios (174,175) han demostrado la utilidad de los grupos terapéuticos de ayuda ya que la terapia grupal aporta aspectos que en una terapia individual no se pueden dar.

La situación grupal disminuye el aislamiento social en el que se encuentran las familias en duelo. Los padres por una larga temporada, a veces por años, han debido de congelar sus vidas normales y empezar una nueva vida en un hospital, construir una nueva identidad y una nueva rutina. En los servicios hospitalarios encuentran varios soportes, psico-oncólogo, enfermeras, otras familias en la misma situación, asociaciones etc., pero cuando el hijo muere, de repente, vuelven a casa y supuestamente a sus vidas normales a las cuales ya no están adaptados y se sienten aturridos y solos, abandonados. La red de apoyo que los sostenía, a menudo constituida por familiares, no es percibida como apta para tolerar tanto dolor, bien por miedo de los padres a ser una carga para ellos, bien porque no tienen las herramientas adecuadas. De esta forma se agrava el aislamiento y las familias experimentan una disminución de apoyo social en el tiempo (176).

La aplicación de la psicoterapia grupal con enfoque humanista y técnicas específicas, permite producir factores terapéuticos que ayudan a desbloquear las emociones y cogniciones asociadas al duelo que en los pacientes permanecen restringidas al afrontar la muerte de su hijo.

El aspecto más importante en los grupos es que el individuo encuentra similitudes en los demás, los componentes se comunican en un lenguaje común, solo aquellos que han pasado por la misma vivencia pueden llegar a entender plenamente. Además en grupo se tiene la posibilidad de ver el dolor, la emoción en el otro y esto nos hace reflexionar sobre el

nuestro, “Ya no soy el único a sufrir y hay otros que con su ejemplo me ayudan a transitar en este dolor”. El grupo actúa de caja de resonancia emocional, el clima de confianza y exento de juicio, permite la expresión de los sentimientos que se amplifican, se contagian y se expanden.

Al mismo tiempo, el grupo proporciona un colchón emocional. Al estar rodeados de iguales es más posible que emerjan sentimientos intensos porque hay más confianza en su posterior manejo y sostén.

Aparte poder compartir y aprender, el espejo que se tiene en los demás permite poder trabajar las resistencias, los bloqueos y las negaciones que en terapia individual se hacen más difíciles de ver a uno mismo.

El grupo nos permite una toma de conciencia directa e indirecta de lo que sentimos y de donde estamos.

El grupo está compuesto por personas diferentes, que viven y tratan de superar la pérdida de formas diferentes. Eso aporta riqueza de lecturas y variedad de salidas para la dificultad.

Este proceso psicoterapéutico con los padres, favorece a universalizar las preocupaciones más profundas sobre una problemática que es de carácter similar entre ellos, genera los factores terapéuticos, accede e indaga alternativas para la resolución de sus conflictos.

Tras una pérdida necesitamos reconstruirnos y esa reconstrucción se realiza a través del relato compartido. En presencia de otros, vamos reelaborando nuestra pérdida y nuestra historia.

El trabajo grupal implica que el terapeuta tenga en cuenta al grupo como organismo, no sólo como la suma de individuos; el grupo tiene un proceso, unas etapas que va atravesando, unas necesidades. El terapeuta de grupo va alternando el foco entre los individuos y el grupo, viendo cómo los temas particulares resuenan en los demás o qué aporta un trabajo a la dinámica general del grupo.

Este proceso psicoterapéutico con los padres acompaña ese duelo en fase de elaboración a través de las técnicas, procedimientos e instrumentos de enfoque humanista, vivenciadas por los miembros participantes del grupo de estudio, ejecutados en cada una de las sesiones de terapia.

El enfoque Gestáltico, con el que se ha llevado a cabo la terapia, con su marco teórico y su modo de abordaje es naturalmente afín para trabajar en psicooncología. La Gestalt, como terapia humanista, se acerca a la persona en duelo centrándose sobre las posibilidades de la persona, cuidando de no patologizar el proceso en el que está. Prioriza la experiencia interna de la persona por encima de la teoría o la interpretación.

Porque un duelo normal, por definición, no necesita tratamiento, todos pasamos por duelos, por pérdidas, y los atravesamos, a menudo sin ayuda profesional.

Pero el enfoque gestáltico y humanista en general admite que la ayuda no implica patología, y que la salud es más bien una cuestión de grado y de desarrollo.

Hay que resaltar que no trabajamos con un duelo, sino con una persona en duelo. Y para entender como vive este duelo debemos entender quien es, como ha vivido otras pérdidas, que vínculos tiene, sus recursos internos, y muchos otros aspectos.

Definitivamente, la psicoterapia de grupo con padres en duelo, como objetivo prioritario, quiere lograr el desarrollo y equilibrio emocional adecuado que muchos de estos padres y madres han perdido; proporcionando una fuente de alivio y un camino hacia la reconstrucción.

Aunque la intervención psicoterapéutica con los pacientes asume como objetivo clínico principal contribuir a la elaboración de duelo; la investigación que aquí se desarrolla es independiente de la psicoterapia y acepta como hipótesis que a partir de la labor terapéutica realizada en un contexto grupal, la elaboración del duelo se transforma en un trabajo de reconstrucción de vínculos, de reestructuración de valores vitales con un despertar profundo y consciente de las emociones subyacentes.

FOCUS GROUP

Como anteriormente hemos esbozado, varios estudios han delineado la dificultad de encontrar medidas que demuestren la efectividad de las intervenciones terapéuticas afirmando que el único método fiable sigue siendo el “self-report” (120); para reforzar este dato, estudios cualitativos en entrevistas de seguimiento, han descrito en los padres efectos positivos, y la mayoría de ellos han expresado su agradecimiento hacia los programas de duelo (177,178).

La validez de un estudio cualitativo reside en su credibilidad o valor de verdad, lo que implica la confirmación de correspondencia entre los resultados y los significados e interpretaciones que los participantes atribuyen a la realidad estudiada (171). En el presente estudio hemos creído necesario realizar “Focus Group” y entrevistas semi-estructuradas para contrastar con los participantes los datos derivados del análisis de las sesiones grupales y obtener una actualización de los mismos.

El método de los “Focus Group” fue elegido debido a su dinámica de grupo que puede proporcionar datos valiosos, especialmente cuando hay poco conocimiento previo sobre las temáticas de estudio.

El “Focus Group” constituye una técnica especial, dentro de la más amplia categoría de entrevista grupal, cuyo sello característico es el uso explícito de la interacción para producir datos que serían menos accesibles sin la interacción en grupo. Las actitudes y los puntos de vista sobre un determinado fenómeno no se desarrollan aisladamente, sino en interacción con otras personas. Frente a la entrevista individual, su principal ventaja es la interacción entre los participantes. La presencia de otras personas, consideradas como semejantes, puede provocar más fácilmente el diálogo y ofrece la oportunidad de estimular la generación de ideas y de observar la interacción entre los individuos (179).

Se ha evaluado como técnica adecuada además por la capacidad que posee el formato de los “Focus Group” para la recopilación de información consiguiendo minimizar la potencial

angustia del participante. Las reuniones de grupo son un formato familiar y tienden a estar asociadas con debates espontáneos y relajados, por lo tanto, no amenazantes.

Una de las ventajas que el grupo focal comparte con otros métodos cualitativos es la de ofrecer información respetando las opciones y los términos utilizados por los participantes mismos. Esta característica confiere a la información un alto grado de validez subjetiva. Sin embargo, el análisis de los datos es más complejo y es más difícil cubrir los requerimientos de transferibilidad de los resultados (180).

Para garantizar el mejor funcionamiento posible y la mayor cantidad de informaciones recopiladas previamente se ha trabajado sobre el guión de las sesiones.

El guión de entrevista consiste en una lista de temas o cuestiones a tratar a lo largo de la reunión que sirve para garantizar que se recoge toda la información necesaria para responder a los objetivos del estudio.

Para elaborar el guión se han identificado previamente los topic o áreas temáticas emergentes del análisis cualitativo de los grupos terapéuticos, posteriormente se han diseñado una serie de cuestiones a plantear, teniendo en cuenta los objetivos del estudio y la revisión bibliográfica. Las preguntas debían de ser pocas, y formuladas en forma de preguntas abiertas, que permitan obtener información en profundidad.

Para poder confeccionar un instrumento lo mas eficaz posible hemos considerado útil proceder a un Focus Group piloto para así valorar la forma, secuencia y contenido del guión y modificar el formato si se considerara necesario.

ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA

Se ha utilizado una entrevista de tipo semi estructurada con una guía de preguntas a través de la cual se ha buscado entender las percepciones, sentimientos y conocimientos de las personas acerca de los ejes temáticos principales que se han evidenciado gracias al análisis cualitativo de los grupos terapéuticos.

Se escogió la entrevista en profundidad por sus características de flexibilidad y dinamismo y porque en este caso interesa recoger y comprender las perspectivas subjetivas de los entrevistados, expresadas en sus palabras. Del mismo modo, se escoge la entrevista semi estructurada ya que al organizar temáticamente las preguntas, se posibilita la indagación de forma más ordenada, dando énfasis a los temas de mayor importancia para el estudio.

Se ha considerado útil añadir a la investigación este instrumento para así poder recopilar las impresiones y los puntos de vista de aquellas personas que no podían participar en los Focus Group y habían expresado la voluntad de participar de igual manera en el estudio.

Para elaborar la entrevista, se ha seguido el mismo procedimiento de preparación utilizado para la elaboración del guión de los grupos focales.

RESULTADOS

GRUPOS TERAPEUTICOS DE ELABORACIÓN DEL DUELO

PARTICIPANTES

Para esta investigación se han analizado las sesiones de 5 grupos terapéuticos de elaboración del duelo, realizados entre el 2011 y el 2016, por un total de 111 sesiones.

En los grupos han participado un total de 50 personas de los cuales 21 eran padres y 29 eran madres, 7 personas han participado en un número muy bajo de sesiones o se han retirado en las primeras por lo tanto no los consideramos como testimonio válido para el al fin del estudio pero sí para fines estadísticos.

Los grupos están compuestos de un mínimo de 5 a un máximo de 11 personas, distribuidos según se muestra en la tabla 8.

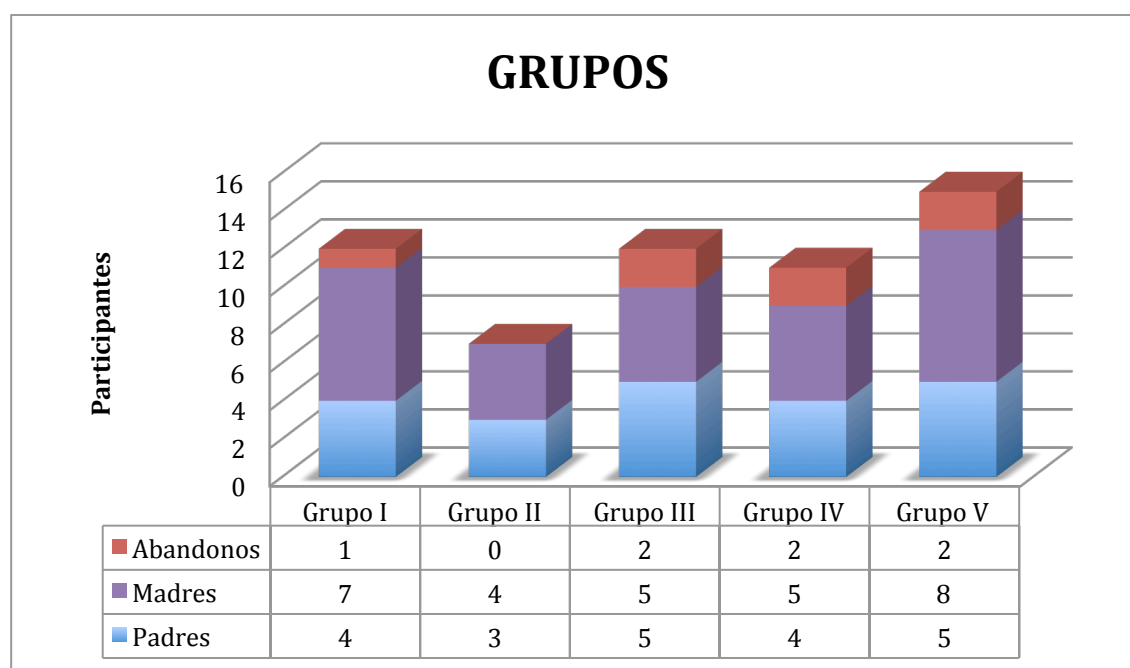


Tabla 8 Grupos

La población proviene del Hospital Infantil Universitario “Niño Jesús” de Madrid y del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

La intervención terapéutica se desarrolla en el Centro de Atención Psicológica de la Fundación Aladina, organización independiente que dedica sus esfuerzos a niños y adolescentes oncológicos.

Se considera un lugar adecuado porque se encuentra fuera de las estructuras hospitalarias, es un espacio nuevo dónde los padres nunca han estado por lo tanto percibido como neutral y no amenazante.

Es importante que los padres no puedan conectar con experiencias previas ni con emociones negativas relacionadas al tratamiento y/o a la muerte de sus hijos ya que podrían representar una resistencia a la hora de empezar la terapia. Estudios en materia afirman que volver al lugar del tratamiento es una de las dificultades emocionales que pueden bloquear el acceso de los pacientes a los recursos de apoyo (181).

Los participantes son contactados telefónicamente por la terapeuta aproximadamente a los dos meses del fallecimiento de su hijo, en este momento se les ofrece un espacio terapéutico individual o grupal de ayuda al duelo.

El grupo es uniforme en cuanto a tiempo del duelo ya que la muerte de los hijos se verifica en un tiempo menor a un año. Solamente en el primer grupo se integró una pareja que había sufrido la pérdida desde más de un año bajo petición de los mismos y después de haber hecho un recorrido terapéutico individual más largo que la mayoría. Aunque la experiencia fue positiva, para el futuro se consideró conveniente respetar la premisa inicial.

Como está demostrado por diferentes autores el factor “tiempo” se considera importante para favorecer la sensación de paridad, la identificación de los participantes entre sí y finalmente el buen funcionamiento de la terapia.

Antes de participar en el grupo realizan una o más entrevistas individuales o de pareja con la terapeuta en las que se evalúa la historia previa, motivación para empezar un trabajo de

duelo, antecedentes terapéuticos y posibles factores incluyentes o excluyentes para la terapia de grupo.

Considerándose como criterios de inclusión para la terapia grupal:

- Ser padres de un hijo/a fallecido/a en edad pediátrica (hasta 21 años) atendido en una unidad pediátrica, por una enfermedad onco- hematológica;
- Que el fallecimiento se haya producido en un tiempo comprendido entre los dos meses y el año
- Conformidad con normas grupales de conducta aceptable
- Motivación al trabajo en duelo
- No participar contemporáneamente en otras terapias psicológicas grupales

Considerándose como criterios de exclusión:

- Incapacidad para tolerar el escenario de grupo
- Tendencia a asumir un papel desviado
- Disconformidad con normas grupales de conducta aceptable
- Grave incompatibilidad con uno o varios miembros del grupo
- Desmotivación al trabajo

Los grupos de acompañamiento al duelo tienen una estructura cerrada por lo tanto no admiten nuevas incorporaciones pasadas las sesiones iniciales.

El fin es de crear un espacio íntimo y empático en el cual empezar a caminar en el recorrido del duelo para llegar juntos a una etapa final aunque en el respeto a los tiempos y a las formas de cada uno.

PROCEDIMIENTO. LA TERAPIA COMO INSTRUMENTO

Los grupos se reúnen una vez cada 15 días a lo largo de aproximadamente 2 horas.

A las sesiones grupales se alternan con sesiones individuales para afrontar o profundizar en aspectos personales dónde los pacientes sienten que están bloqueados. Al final de la investigación hemos decidido tener en cuenta solamente las sesiones grupales por ser más representativas del trabajo global hecho en duelo.

En las primeras sesiones tras una introducción que ilustra el objetivo de los encuentros, se orienta el tono del diálogo ofreciendo, ante todo, informaciones sobre sí mismos y sobre la experiencia luctuosa y se invita sucesivamente a los participantes a sentirse libres para indicar las razones que les han movido a participar en el grupo y los objetivos que pretenden lograr con el mismo.

En estos momentos el psicoterapeuta establece unas normas básicas sobre las cuales se regirá el funcionamiento del grupo. Estas sirven para diferentes fines: garantizan una progresión correcta de las sesiones; ayudan al moderador a mantener el control sobre el grupo; confieren un sentimiento de seguridad en los participantes y pueden aumentar el sentimiento de apoyo ya que hay un esquema que les da garantías (182).

Las normas que se hacen explícitas en la primera sesión son:

- Puntualidad al acudir a las sesiones;
- Privacidad, respetar el secreto de las experiencias compartidas;
- Participación sin obligación, en el grupo se puede hablar con libertad, también se puede decidir no compartir lo que no se quiere;
- Respecto al tiempo de intervención de cada uno, todos tienen los mismos derechos en cuanto a tiempo y atención prestada a su experiencia;
- Respecto a las emociones de los participantes, no hay comparación en el dolor, cada uno sufre a su forma y su manera;
- No dar consejos si no compartir experiencias y herramientas;
- No se juzga.

Las sesiones tienen un esqueleto orientativo aunque están abiertas al emergente grupal de la sesión.

Como describió por Yalom (183) “En la terapia de grupo, tanto la interacción paciente-

paciente como la interacción paciente-terapeuta se utilizan para efectuar cambios en la conducta inadaptada de cada uno de los miembros del grupo. En otras palabras, el grupo mismo, así como la aplicación de técnicas específicas y la realización de intervenciones por parte del terapeuta cualificado, sirve como instrumento de cambio. Esta característica otorga a la psicoterapia de grupo su excepcional potencial terapéutico.”

El estilo de dirección que se ha decidido utilizar para estos grupos es un estilo profesional y activo sobretudo al principio para poder favorecer la cohesión y la seguridad del campo terapéutico; en un segundo momento, cuando el grupo comienza a rodar, el terapeuta progresivamente se queda en la sombra y dirige solo en momentos determinados.

Se utilizan diferentes técnicas aunque no en todas las sesiones están presentes de forma explícita. Hay ocasiones en que la técnica resulta un catalizador del encuentro, una manera diferente de conversar con el paciente; en otras ayuda a resaltar algún aspecto de la experiencia, a explorar una vivencia de un modo distinto o desde una perspectiva diferente. Hay dinámicas que ayudan a aumentar la conciencia, a integrar experiencias aparentemente conflictivas, o a articular significados sobre lo vivido. Las dinámicas sirven para catalizar el encuentro del paciente consigo mismo (con sus sentimientos, sus creencias, sus sensaciones, sus recursos, sus limitaciones,...) y para favorecer el contacto con los otros.

Todos los grupos tienen una duración variable en meses y número de sesiones no siendo nunca menor a un año para dar la oportunidad a cada componente del grupo de pasar por las fechas más significativas como cumpleaños, aniversarios y festividades familiares.

Trabajar “la pérdida” o “el duelo” es un ideal abstracto, porque “la pérdida” no existe en el vacío. No la trabajamos como algo aislado, sino que acompañamos a la persona en un camino que es variado y complejo. Cada persona y cada grupo vive el duelo a su manera y con su dinámica, así que entendemos y proporcionamos el tiempo adecuado. Esto explica porqué la terapia con personas en duelo sea muy variable en extensión, profundidad y duración.

Adoptamos un enfoque centrado en la persona, preguntando al paciente que necesita y que

espera de la terapia y le acompañamos hasta dónde está dispuesto a llegar.

ANÁLISIS CLUSTER

FASE I – TRANSCRIPCIÓN DE LAS SESIONES

La base de dónde se extrajeron los datos para el análisis del discurso fueron las transcripciones de las sesiones psicoterapéuticas.

La terapeuta en cada sesión tenía un registro en el que se iban anotando de forma literal las frases emblemáticas de cada paciente. Al acabar la sesión se revisaban las notas y se ampliaba la transcripción haciendo hincapié en los pasajes más representativos del proceso tanto grupal como individual.

Las transcripciones de las intervenciones de madres y padres que hemos analizado, varían en la cantidad y calidad de detalles unas de otras, aunque nos esforzamos en registrarlas lo más fielmente posible, lo que decían y cómo lo expresaban, evitando modificar el lenguaje empleado por ellos. Como consecuencia, algunos fragmentos aparecen como formas agramaticales y formas coloquiales. Por otra parte, hay ejemplos de repeticiones y frases incompletas, fenómenos que se encuentran comúnmente en las transcripciones orales. No incluimos las características del lenguaje, tales como detalles de entonación y ritmo o tono de voz, lo cual tampoco es usual en las transcripciones de análisis del discurso, aunque hacemos algunas referencias a sentimientos expresados o pensamientos que dan sentido al texto.

FASE II: PRE-PROCESSING DE LOS DATOS

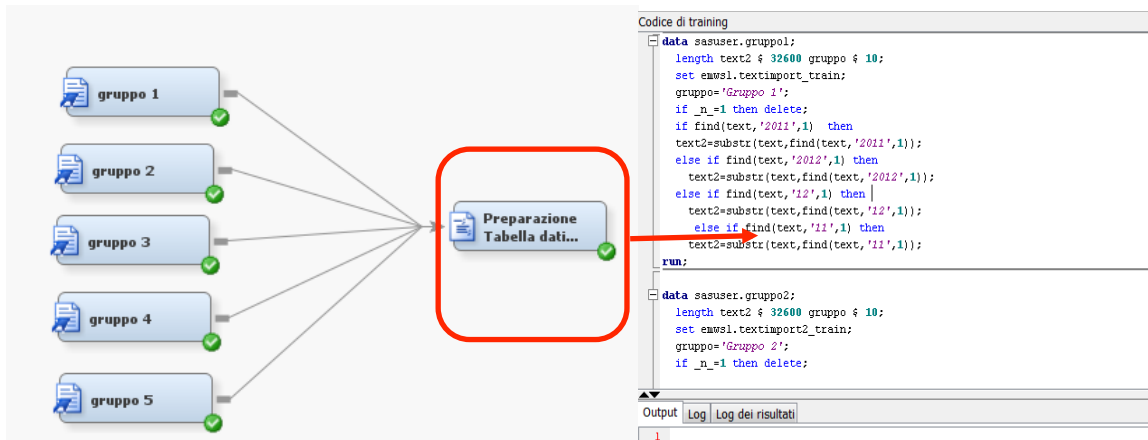


Tabla 9 Preparación tabla de datos

Los 111 files de las transcripciones han sido elaborados en SAS para crear las tablas de datos y poder hacer el análisis con el software SAS Text Mining.

Para esto se construye una tabla con 3 variables y 111 observaciones, como se puede observar en la tabla 10:

SASUSER.GRUPPI			
N. oss.	Testo	TEXT2	gruppo
1	Grupo sesión 13 7/11/11 Faltan: Carlos y Maribel que quiere decir MUERT...	11/11 Faltan: Carlos y Maribel que quiere decir MUERTE para vosotros? ELISA: terr...	Grupo 1
2	Grupo sesión 13 7/11/11 Faltan: Carlos y Maribel que quiere decir M...	11/11 Faltan: Carlos y Maribel que quiere decir MUERTE para vosotros? ELIS...	Grupo 1
3	Grupo sesión 14 21/11/11 Faltan: Elisa, Maribel, Casto y Sofia. PILAR y JO...	11/11 Faltan: Elisa, Maribel, Casto y Sofia. PILAR y JOSELUIS a por Veronica y me...	Grupo 1
4	Grupo sesión 14 21/11/11 Faltan: Elisa, Maribel, Casto y Sofia. PI...	11/11 Faltan: Elisa, Maribel, Casto y Sofia. PILAR y JOSELUIS a por Veronica y ...	Grupo 1
5	GRUPPO SESSION 16 19/12/2011 FALTAN: Maribel (Julio y Elisa dijeron q...	2011 FALTAN: Maribel (Julio y Elisa dijeron q no venian pq estaban bajos de animo...	Grupo 1
6	GRUPPO 18 23/01/12 Anuncio que el grupo va a acabar en mayo-junio. Q...	12 Anuncio que el grupo va a acabar en mayo-junio. Que efecto les hace? MARIBE...	Grupo 1
7	GRUPPO SESSION 19 30/01/2012 ELISA nos cuenta como nota que está e...	2012 ELISA nos cuenta como nota que está empezando a aceptar la perdida, lo not...	Grupo 1
8	GRUPPO SESSION 20 22/02/2012 Faltan Pilar y Jose Luis, Angela, Julio y Eli...	2012 Faltan Pilar y Jose Luis, Angela, Julio y Elisa. MAGHY dice que le duelen los 2...	Grupo 1
9	GRUPPO SESSION 23 09/04/2012 Faltan: Maribel, Casto y Maghy. QUE TA...	2012 Faltan: Maribel, Casto y Maghy. QUE TAL? JULIO: hace un tiempo viene sin m...	Grupo 1
10	GRUPPO SESSION 25 07/05/12 Faltan: Maribel, Casto y Angela. Contesto ...	12 Faltan: Maribel, Casto y Angela. Contesto en primer lugar a las preguntas que qu...	Grupo 1
11	GRUPPO SESSION 26 21/05/12 Faltan: Julio, Elisa, Maribel Pregunto que tal ...	12 Faltan: Julio, Elisa, Maribel Pregunto que tal están, recuerdo que son las ultimas ...	Grupo 1

Tabla 10 Tabla para procesamiento de datos

Cada observación representa una sesión del grupo, mientras las variables TEXT y TEXT2 contienen las transcripciones de las sesiones. La columna TEXT2 ha sido obtenida de la columna TEXT eliminando algunos caracteres y palabras que invalidan el análisis textual de los datos. La variable “Grupo” identifica el grupo de terapia de pertenencia.

FASE III: TOPIC ANÁLISIS

Para poder delinear núcleos temáticos claros y válidos a los fines de nuestra investigación se ha utilizado el nudo Análisis de Topic de SAS Enterprise Miner 14.1.

El nudo Análisis de Topic ha sido precedido de los nudos: Análisis del Texto, Filtro de Texto y Cluster de Texto. La tabla 11 ilustra los flujos de análisis realizados:

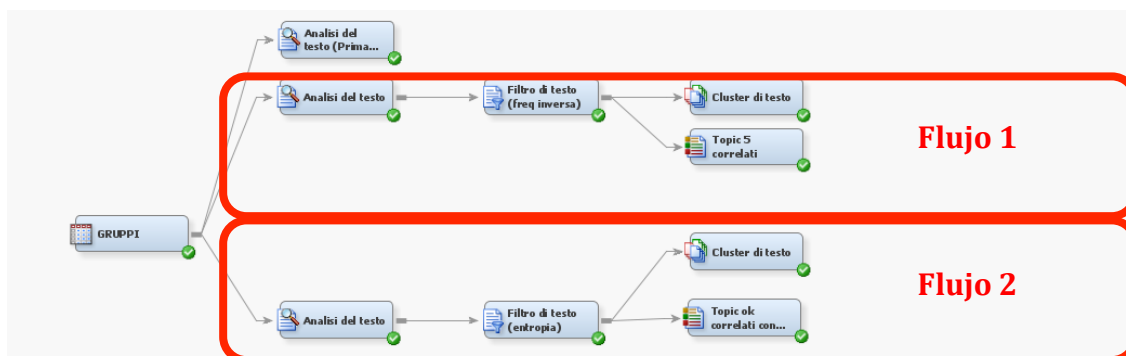


Tabla 11 Topic Análisis

Se han creado dos flujos, la diferencia entre los dos es el sistema de los pesos de ponderación utilizados en el nudo “Filtro”. En el primer flujo hemos utilizado la “frecuencia invertida”, en el segundo la “entropía”. Como hemos explicado en el capítulo anterior, el método de la “frecuencia invertida” da mayor peso a los términos que ocurren con poca frecuencia en la muestra de documentos al colocar el número de documentos que contienen el término en el numerador de la fórmula.

Mientras el método “entropía” da mayor peso a términos que ocurren con poca frecuencia en la muestra de documentos usando una derivada de la medida de entropía encontrada en la teoría de la información.

Una vez obtenidos los resultados se ha decidido tomar en consideración el segundo flujo (entropía) para la construcción de los topic ya que reflejaba mejor en términos de categorías obtenidas.

Vamos a describir procedimiento y resultados del segundo flujo.

Se han analizado un total de 76.324 palabras procedentes de las sesiones de psicoterapia. Se ha procedido a la ejecución del nudo “Análisis del Texto” una primera vez con los siguientes ajustes de default:

- Hemos ordenado al software de ignorar partes del discurso: abreviaciones, conjunciones, números, puntos, nombres de persona, pronombres, preposiciones, partículas.
- Hemos activado la lematización de las palabras (reconocimiento automático de las diferentes flexiones de sustantivos, adjetivos, verbos). Para esto se utiliza la raíz común.
- Hemos activado la búsqueda automática de las palabras politemáticas (grupos de palabras significativas).
- Hemos activado la diversificación por partes del discurso (los mismos términos usados con un rol diferente se tratarán de forma diferente).

Después de este primer paso el software ha identificado 47.224 palabras.

Analizando este primer cribaje automático de palabras hemos añadido nuevos grupos de palabras que no se habían tomado en cuenta como importantes; de la misma forma hemos creado una primera tabla de sinónimos de 44 palabras y hemos delineado una stop list de 1635 palabras.

Los nudos “Análisis del Texto” y “Filtro” han tenido que repetirse varias veces para identificar el conjunto de palabras útiles para las fases siguientes Cluster Análisis y Análisis de Topic. En esta etapa hemos podido delinear una start list de 1.429 palabras de las cuales hemos filtrado 214 unidades de análisis definitivas.

Con las 214 unidades hemos efectuado una Cluster Análisis de tipo jerárquico para entender cual podría ser la partición ideal de las categorías. De esta análisis se sugiere una partición de los datos en 5 cluster o grupos, como delineado en la tabla 12:

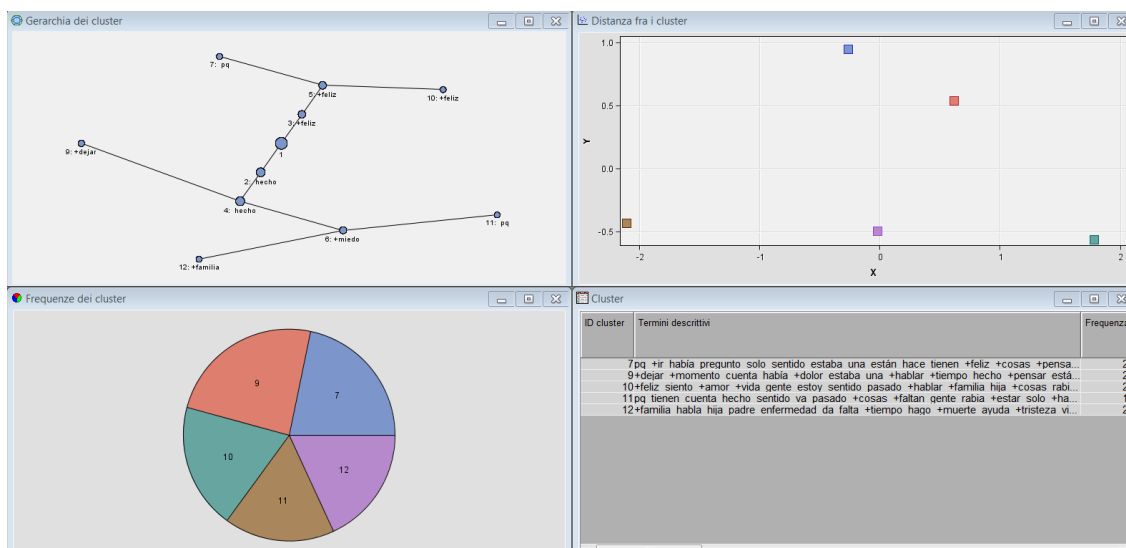


Tabla 12 Cluster Análisis

En el ámbito de esta investigación no resulta importante una descripción más amplia de esta fase y de estos resultados ya que el objetivo de la misma era entender el número de categorías conceptuales resultantes de los datos.

La realización y la sucesiva interpretación de los 5 cluster se ha realizado con el análisis de los topic conexos utilizando el nudo “Análisis de Topic” pidiendo la subdivisión en 5 topic.

Desde los resultados de esta análisis 4 topic han sido bien definidos mientras otro resulta demasiado heterogéneo. Los topic claros son reconducibles a las categorías de: desahogo emocional, herramientas, legado y asuntos pendientes.

El primer flujo de análisis utilizando la frecuencia invertida, había llevado al reconocimiento de un solo topic bien definido reconducible a la categoría “sentido”, tomando en consideración este dato hemos utilizado los términos con mayor peso de este topic para definir manualmente 5 topic en el nudo Text Análisis del segundo flujo. Para hacer una ulterior verificación de los resultados se han medido las palabras con mayor peso del topic “sentido” en los otros 4 topic y se ha visto que en ellos tienen un peso bajo, por lo tanto se justifica la creación de una categoría diferente.

Con la inserción del topic definido por frecuencia invertida hemos vuelto a ejecutar el nudo y se han podido delinear 5 topic bien definidos y representativos a los fines de la investigación.

Se muestran a continuación en la Tabla 13 y 14:

ID topic	Topic ▲	Numero di termini	Documento soglia	Termine soglia	N. doc
1	+aportar,+feliz,espiritualidad,homenaje,+porqué'	69	0.001	0.050	22
2	+cualidades,+comprensión,ganas,+apoyo,+persona	205	0.157	0.098	87
3	+culpa,+aceptar,+positivo,+porqué,+tiempo	206	0.266	0.100	109
4	+cumpleaños,+muerte,+tristeza,+miedo,+vivir	205	0.301	0.101	115
5	+legado,+amor,fortaleza,+olvidar,valentía	206	0.264	0.096	113

Tabla 13 Análisis de Topic

Topic	Descripción Topic
+cumpleaños,+muerte,+tristeza,+miedo,+vivir	Desahogo Emocional
+cualidades,+comprensión,ganas,+apoyo,+persona	Herramientas
+culpa,+aceptar,+positivo,+porqué,+tiempo	Asuntos Pendientes
+legado,+amor,fortaleza,+olvidar,valentía	Legado
+aportar,+feliz,espiritualidad,homenaje,+porqué'	Sentido

Tabla 14 Resultado Topic

El primer topic que llamaremos “sentido” ha sido definido por 69 palabras (Tabla 15) presentes en 21 documentos (Tabla 16); el segundo topic “desahogo emocional” ha sido definido por 27 palabras presentes en 16 documentos; el tercer topic “legado” ha sido definido por 17 palabras presentes en 14 documentos; el cuarto “herramientas” ha sido definido por 31 palabras presentes en 11 documentos; el quinto “asuntos pendientes” ha sido definido por 31 palabras presentes en 19 documentos.

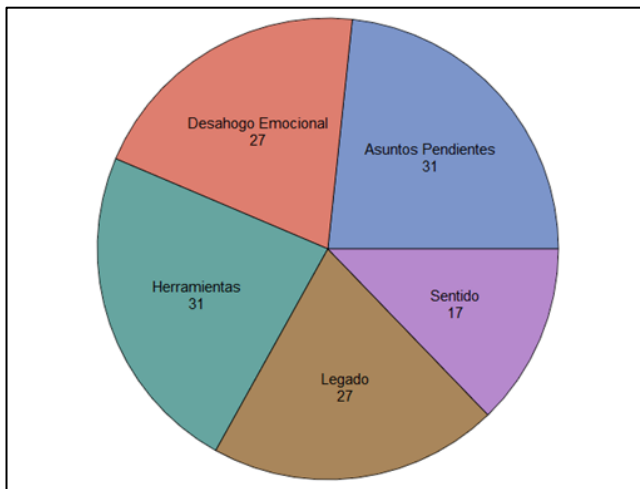


Tabla 15 Número palabras por topic

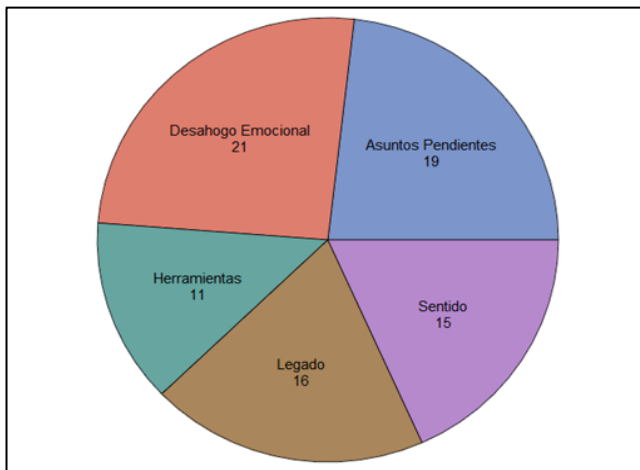


Tabla 16 Número documentos por topic

Se ha efectuado un test de correlación para evaluar la presencia u ausencia de correlaciones significativas al 5% que se ha medido con el coeficiente de correlación de Pearson. Este índice varía entre -1 y 1, cuando se acerca a 1 en valor absoluto hay máxima correlación, cuando se acerca a 0 hay ausencia de correlación.

Los datos no han señalado correlaciones significativas entre los topic como demuestra la tabla 17.

La dependencia baja por lo tanto demuestra que los topic son independientes entre ellos

reflejando conceptos bien definidos y, aunque inherentes al mismo ámbito, no resultan ser confluentes entre ellos.

Coefficients di correlazione di Pearson, N = 115 Prob > r con H0: Rho=0					
	TextTopic_1	TextTopic_2	TextTopic_3	TextTopic_4	TextTopic_5
TextTopic_1	1.00000	-0.07719	-0.08906	0.16806	-0.05995
_1_0_+aportar,+feliz,espiritualidad,homenaje,+porqué'	0.4122	0.3439	0.0726	0.5245	
TextTopic_2	-0.07719	1.00000	-0.06507	-0.14010	-0.04531
_1_0_+cualidades,+comprensión,ganas,+apoyo,+persona	0.4122	0.4896	0.1353	0.6306	
TextTopic_3	-0.08906	-0.06507	1.00000	-0.12720	-0.17885
_1_0_+culpa,+aceptar,+positivo,+porqué,+tiempo	0.3439	0.4896	0.1755	0.0558	
TextTopic_4	0.16806	-0.14010	-0.12720	1.00000	-0.10403
_1_0_+cumpleaños,+muerte,+tristeza,+miedo,+vivir	0.0726	0.1353	0.1755	0.2686	
TextTopic_5	-0.05995	-0.04531	-0.17885	-0.10403	1.00000
_1_0_+legado,+amor,fortaleza,+olvidar,valentía	0.5245	0.6306	0.0558	0.2686	

Tabla 17 Coeficiente de correlación de Pearson

ANÁLISIS DE LAS PALABRAS CARACTERÍSTICAS

Este análisis ha sido limitado a las primeras 10 palabras que corresponden a los 10 pesos más grandes de cada topic.

Además se ha decidido presentar solo las palabras que demostraban ser más características de cada categoría como analizaremos más adelante.

Topic 1	Topic2	Topic3	Topic 4	Topic 5
aportar	cumpleaños	legado	cualidades	culpa
feliz	muerte	amor	comprensión	aceptar
espiritualidad	tristeza	fortaleza	ganas	positivo
homenaje	miedo	olvidar	persona	porqué
porqué	vivir	valentía	apoyo	tiempo
canalizar	sentir	vida	grupo	había
estar con	vida	llorar	aprender	entender
envidia	tengo	experiencias	confianza	darme cuenta
tengo	porqué	tranquilidad	mejor	preguntar
ritual	feliz	unir	luchar	avanzar
puente	rabia	contacto	tranquilidad	explicar
no estoy solo	familia	padres	valorar	pensamiento
pensamiento	cementerio	feliz	expresar	hablar
orgullo	contacto	conocer	salir	cáncer
soportar	ayudar	formar	cariño	evitar
sentirme	espiritualidad	alegría	sumar	único

Tabla 18 Palabras Características

Se ha efectuado un análisis ANOVA para entender si los grupos de psicoterapia tenían un comportamiento diferente respecto a los 5 topic encontrados.

	R2	F Value	Pr > F
Topic1: aportar,+feliz,espiritualidad,homenaje,+porquè	0,45	22,01	<,0001
Topic2: +cualidades,+comprensión,ganas,+apoyo,+persona	0,07	2,10	0,0859
Topic3: +culpa,+aceptar,+positivo,+porqué,+tiempo	0,23	8,24	<,0001
Topic4: +cumpleaños,+muerte,+tristeza,+miedo,+vivir	0,03	0,90	0,4672
Topic5 '+legado,+amor,fortaleza,+olvidar,valentía	0,02	0,52	0,7226

Tabla 19 Resultados Test ANOVA

Los resultados del test ANOVA demuestran una diferencia significativa al 5% entre los 5 grupos solo respecto al topic “sentido” y “asuntos pendientes”.

Explicamos esta diferencia subrayando que la elaboración del duelo es un camino subjetivo y no sigue un andar obligado y lineal, por lo tanto no todas las personas están preparadas para resolver todos los nudos que el duelo les pone delante.

Efectuando los test para las correlaciones múltiples vemos en lo específico que:

- A. Solamente los grupos 1 y 2 son significativamente diferentes de todos los otros respecto al topic “sentido”;

Least Squares Means for effect gruppoo Pr > t for H0: LSMean(i)=LSMean(j) Dependent Variable: TextTopic_raw1					
ij	1	2	3	4	5
1		0.0777	<.0001	<.0001	<.0001
2	0.0777		0.0403	0.0007	<.0001
3	<.0001	0.0403		0.7835	0.3841
4	<.0001	0.0007	0.7835		0.9527
5	<.0001	<.0001	0.3841	0.9527	

Tabla 20 Resultado ANOVA Sentido

- B. Respecto al topic “herramientas” no hay diferencias significativas entre los grupos

Least Squares Means for effect gruppo Pr > t for H0: LSMean(i)=LSMean(j) Dependent Variable: TextTopic_raw2					
i/j	1	2	3	4	5
1		0.8803	0.8878	0.7448	0.6936
2	0.8803		0.4378	0.9996	0.2494
3	0.8878	0.4378		0.2851	0.9974
4	0.7448	0.9996	0.2851		0.1387
5	0.6936	0.2494	0.9974	0.1387	

Tabla 21 Resultado ANOVA Herramientas

C. Los grupos 4 y 5 son significativamente diferentes respecto al topic “asuntos pendientes”

Least Squares Means for effect gruppo Pr > t for H0: LSMean(i)=LSMean(j) Dependent Variable: TextTopic_raw3					
i/j	1	2	3	4	5
1		0.9500	0.1246	0.0011	0.0033
2	0.9500		0.0410	0.0004	0.0010
3	0.1246	0.0410		0.6774	0.7863
4	0.0011	0.0004	0.6774		0.9999
5	0.0033	0.0010	0.7863	0.9999	

Tabla 22 Resultado ANOVA Asuntos Pendientes

D. No hay diferencias significativas entre los grupos respecto al topic “desahogo emocional”

Least Squares Means for effect gruppo Pr > t for H0: LSMean(i)=LSMean(j) Dependent Variable: TextTopic_raw4					
i/j	1	2	3	4	5
1		0.4812	0.5843	0.7502	0.9348
2	0.4812		0.9999	0.9901	0.9322
3	0.5843	0.9999		0.9979	0.9674
4	0.7502	0.9901	0.9979		0.9965
5	0.9348	0.9322	0.9674	0.9965	

Tabla 23 Resultado ANOVA Desahogo Emocional

E. No hay diferencias significativas entre los grupos respecto al topic “legado”

Least Squares Means for effect gruppoo Pr > t for H0: LSMean(i)=LSMean(j) Dependent Variable: TextTopic_raw4					
i/j	1	2	3	4	5
1		0.4812	0.5843	0.7502	0.9348
2	0.4812		0.9999	0.9901	0.9322
3	0.5843	0.9999		0.9979	0.9674
4	0.7502	0.9901	0.9979		0.9965
5	0.9348	0.9322	0.9674	0.9965	

Tabla 24 Resultado ANOVA Legado

DESAHOGO EMOCIONAL

En la primera fase del trabajo del duelo, la de la ventilación emocional, vemos que experimentar el dolor implica permitirse sentir toda la gama de sentimientos y pensamientos que acompañan una pérdida, incluyendo tristeza, ira, miedo, ansiedad, vergüenza, culpa e incluso alivio.

El método fenomenológico de la terapia de centrarse en la experiencia subjetiva de la persona es muy adecuado para llevar estas emociones a la conciencia y a la expresión. Todos son igualmente parte del dolor, y los estados de ánimo contradictorios se pueden sentir simultáneamente. Empezamos por lo tanto un trabajo de rememoración dónde las emociones fluyen y permiten una descarga.

Las emociones son el ámbito del duelo tradicionalmente más tenido en cuenta. Al fin y al cabo, el duelo es dolor; por lo tanto el componente central del duelo es el emocional. Los terapeutas estamos preparados para enfocar en ellas y emplearlas como vía de entrada a la persona y a su cambio.

Aunque es cierto que las emociones son fuerzas que nos empujan, sacuden y tambalean también es cierto que podemos regularlas: alimentarlas, comprenderlas, expresarlas, evitarlas y atravesarlas.

Por otra parte, las emociones también tienen una importante función informativa. Nos indican si nuestras necesidades están siendo o no cubiertas, si estamos respetando nuestros valores, si nuestros vínculos peligran. Nos dicen cómo van las cosas, a menudo más fielmente y rápidamente que la razón porque están más ancladas en el organismo.

Se atraviesa el duelo a oscuras. Lo que antes nos iluminaba ha dejado de hacerlo, porque las viejas certezas en que apoyábamos nuestros pasos han caído. Así, los sentimientos se convierten en una nueva guía. Y es necesario atenderlos, discriminarlos, desentrañarlos, y ver adónde nos llevan. No meramente para descargarlos o superarlos, sino para que sean la nueva luz que nos oriente.

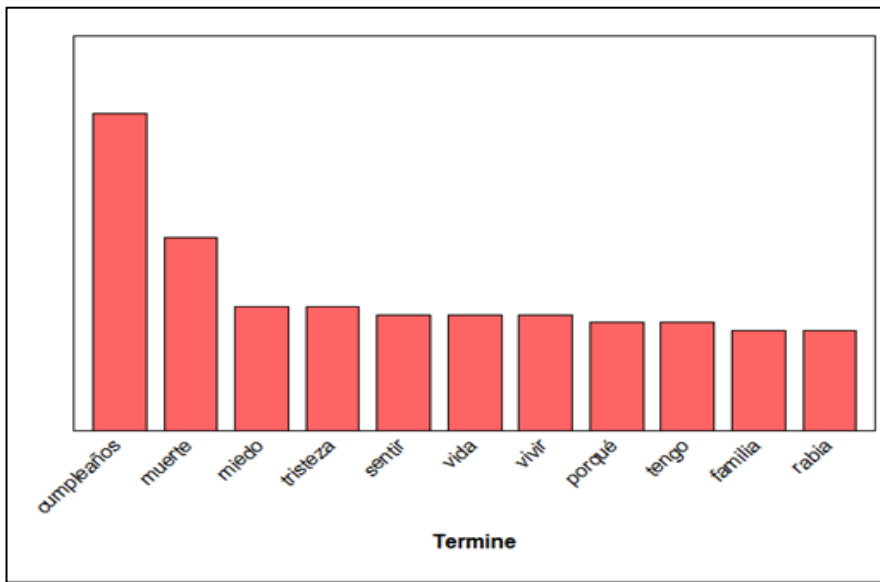


Tabla 25 Palabras en orden decreciente de peso Topic Desahogo Personal

Las palabras que describiremos para definir este topic son: *cumpleaños, muerte, miedo, tristeza, sentir, vivir.*

Vamos a analizar las asociaciones que tiene cada palabra con las otras a través de diagramas de vinculación de conceptos que evidencian la frecuencia con que una palabra aparece junto a otra.

El grosor de la línea entre el término al centro y un enlace de concepto representa la relación entre los términos. Una línea más gruesa indica una asociación más estrecha.

Con el fin de dar una perspectiva más amplia de los topic hemos decidido analizar las palabras que no se repetían en conexiones anteriores y subrayar las palabras con conexiones más estrechas con el concepto principal.

CUMPLEAÑOS

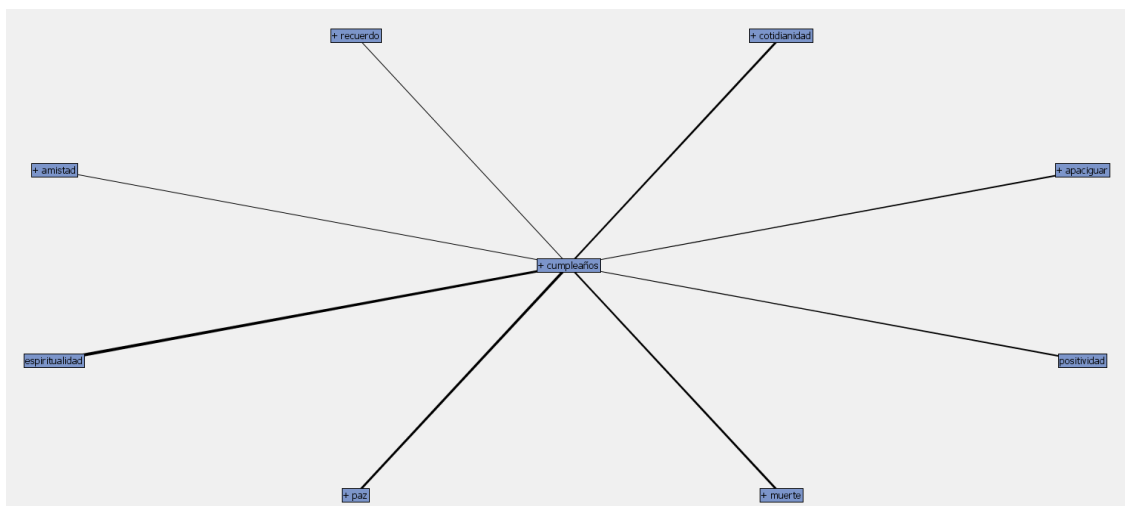


Tabla 26 Cumpleaños

Vemos como la palabra “cumpleaños” sintetiza en sí por un lado, los recuerdos, la muerte, la cotidianidad y la amistad y por el otro la paz, la espiritualidad y positividad. Estos últimos aspectos se podrán explicar cuando analicemos el topic “espiritualidad” por ahora es importante subrayar la dicotomía del concepto que depende del trabajo realizado en la elaboración del duelo.

Las fechas señaladas como el cumpleaños, el aniversario de la muerte y otras tantas que salen de la cotidianidad agudizan las emociones en una ambivalencia entre un sentimiento de paz, cuando se contacta con el recuerdo del hijo, o de agonía si se relaciona con la ausencia, con la muerte.

“...la foto del primer día a la que siempre damos besos, para mí es un contacto con ella. (Mi hija) Me llena de felicidad de orgullo es lo mejor que he hecho en mi vida aunque nos haya salido mal. Para el cumpleaños de mi hija escribí una carta a mi mujer como si la hubiese escrito la pequeña. Mientras la escribí entró un aire desde la ventana que hizo caer las fotos y entró una mariposa, siempre fue el símbolo de ella, me dio buen rollo. Siento que me estoy desatascando.”

“El cumpleaños fue bien porque es un buen día para recordar y celebrar, se celebra su nacimiento, el otro aniversario te recuerda a su muerte.”

“El recuerdo de su cumpleaños antes del diagnóstico estaba muy feliz y se reía. Me acuerdo de las bromas que hacía y disfrutaba de las risas de los demás, todo esto me transmite sacar fuerza a pesar de todo para seguir adelante, dar importancia a lo que la tiene y no a las bobadas.”

MIEDO

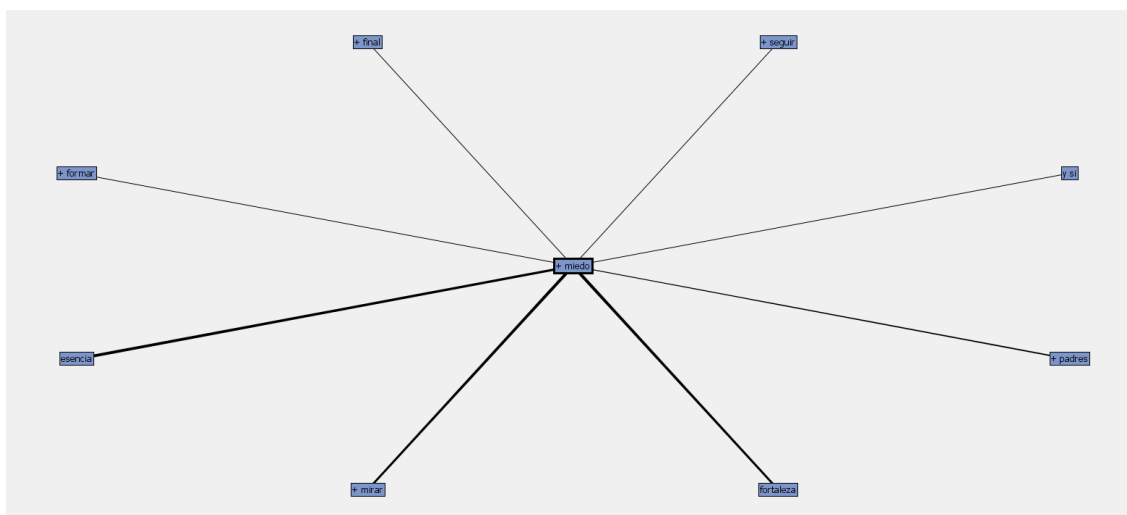


Tabla 27 Miedo

El miedo es una sensación muy común y en este momento de la terapia, está relacionado al contacto con las emociones, al abrirse a este mundo en el que predomina el dolor y la tristeza, en el que un vacío existencial lo engloba todo. Está presente el miedo a desarrollar una depresión, al no salir nunca de este estado melancólico y no saber seguir viviendo.

El miedo sirve de centinela y de bloqueo de la emoción, por esto es tan importante trabajar con él; afrontarlo sirve para poder empezar a sentir.

Otro miedo recurrente es el miedo al olvido, los padres sienten que si dejan de sufrir, de sentir pena, de llorar, de estar enfadados, pierden la esencia de sus hijos, pierden el contacto y se olvidan de ellos.

“Tengo miedo a que cuando se acaben las fotos y los videos no sepa como estar en contacto con el.”

“La echo muchísimo de menos y la falta no disminuye como le pasa a los demás. Si disminuyera esta sensación sentiría como si perdiera la esencia de V., no puedo!”

“Tengo miedo a que si suelto toda la rabia luego me encontraré con la tristeza y esta si que da miedo, y si me meto en un hoyo sin fondo? Tengo miedo a abrir aquella puerta!”

“Arrastro la pena y la felicidad, la mierda. Tengo miedo a que si suelto algo me pierdo todo, lo bueno y lo malo. No lo quiero soltar porque el mismo esfuerzo que hice para sacar a V. se lo merece A. (otro hijo). Quiero soltar la rabia para la gente que me ha hecho daño. “

“No quiero soltar el miedo a olvidar lo bueno. Frustración de llevar una línea que aunque era de altibajos teníamos unas ilusiones ahora no encuentro nada.”

“Intento evitar cualquier recuerdo porque tengo mucho miedo a hundirme, cada vez que me siento triste me distraigo porque me aterroriza. Le tengo miedo a la depresión y a anularme con ella, me he puesto un muro y no quiero que se me toque.”

“Tengo mucho miedo a olvidarme, miedo a no poder acercarme a esta pena de otra forma, miedo a no poder nunca tener una persona cercana y dar apoyo a quien sufre ya que me da demasiada pena; miedo a rechazar todo esto para no volver a sentir.”

“El miedo me ha ayudado a vivir el día día.”

TRISTEZA

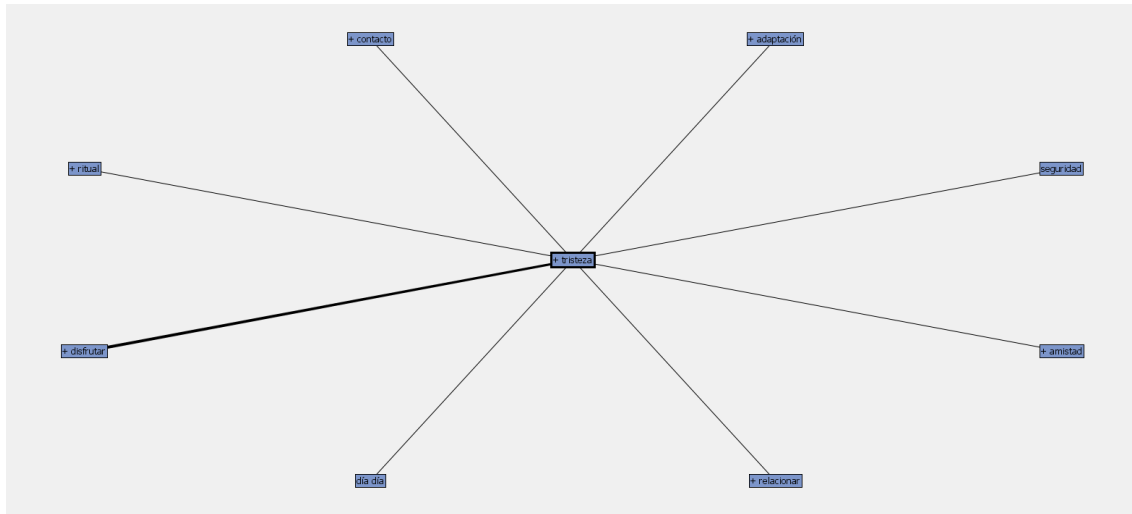


Tabla 28 Tristeza

La primera emoción que domina en el duelo es la tristeza, enorme, profunda, portentosa, lo envuelve absolutamente todo y no parece aplacarse nunca.

Una de las formas en la que se manifiesta la tristeza es el veto al disfrute, al ser feliz o simplemente a tener momentos de alegría. Se realiza un trato inconsciente en el que en memoria al hijo se prohíbe cualquier forma de bienestar y si se produjera sería como una traición, es ahí cuando aparece la culpa.

“Me siento culpable de hacer mi vida sin mi hijo, disfrutar, seguir con el día día.”

“Se me ha hecho especialmente duro ver a la gente disfrutar.”

“Renuncio a salir en alegría, a disfrutar. Ahora las cosas no me hacen gracia.”

“Las risas de otros niños me paraliza la mente en pensar en mi hija que ya no está. Pienso en ella y no consigo seguir lo que estaba haciendo, me desconcentro, pierdo el hilo. Siento tristeza. Intentó bloquear la sensación, no sé por dónde tirar ni hablado ni

otro. No se lo digo a mi mujer por no amargarla. Todos los pensamientos giran alrededor de lo que no tengo.”

“No soy feliz porque tengo demasiada tristeza, Soy alegre, Puedo estar en paz. Se puede ser feliz ahora?!”

“Yo me culpo por arreglarme o por pasármelo bien algún día”

“Hay cosas que no me siento capaz de hacer como cenar en el jardín como hacíamos antes con A., me da tristeza y culpa sin él.

“Estoy cabreada y quiero encontrar a alguien para descargar tristeza y rabia, es mi defensa para aliviar el dolor que siento porque cada día la echo más de menos y cuando contacto con esto busco el enfado. De todas formas estoy más serena.”

Antitético a la culpa del disfrute está la “adaptación” que se logra cuando nos damos permiso para echar la tristeza; cuando queremos seguir adelante y no rendirnos a la añoranza; cuando expresamos nuestras emociones, las exponemos abrimos la herida para poder limpiar.

“Yo no me quiero condenar a mí y a mi familia a un estado de tristeza permanente.”

“Trabajé para no sentirlo, antes de la cena estábamos apagados pero en cuanto noté esta tristeza decidí non rendirme a ella y arreglé el salón para navidad y decidí tomármelo como una cena romántica.”

“Yo no quiero renunciar a nada, no me quiero acordar de ella con tristeza.”

“Me llena una cerveza, un momento de tranquilidad Y disfrute.”

SENTIR

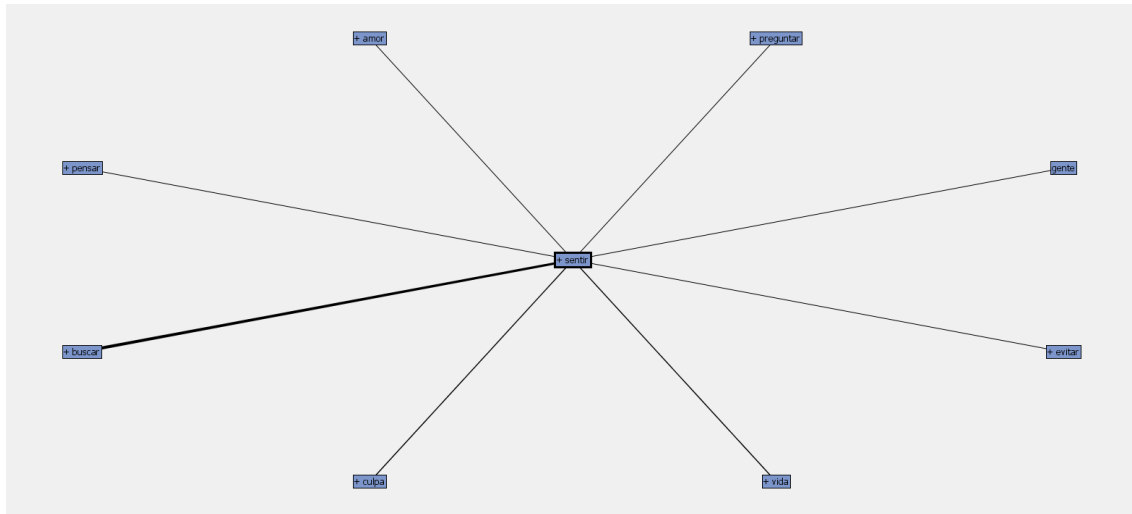


Tabla 29 Sentir

“Sentir” es el núcleo y el eje central del desahogo emocional. Después de empezar a expresar las experiencias y los recuerdos, dejando a un lado el monólogo interior y apostando por una verbalización compartida, aparecen los miedos. Estos son los primeros mecanismos de defensa que ayudan a no sentir ya que no se puede sentir cuando no estamos preparados. Sucesivamente a la construcción de un ambiente seguro y un clima no juzgador podemos empezar a sentir, a buscar el sentir.

Se comienza a perfilar la posibilidad de buscar el contacto con los hijos desde otra emoción, desde el recuerdo de las experiencias positivas, desde la vida pasada juntos.

El vacío que sentían se empieza a entender como fértil, el espacio que antes llenaban sus hijos ahora se llena con sus esencias.

“Hicimos un recorrido por la corta vida de mi hija y fue una experiencia bonita, nos reímos mucho acordándonos de anécdotas y de tiempos pasados juntos.”

“No hemos llorado porque tenía claro que buscaba algo de ella para ella y que su vida no había sido todo triste al revés. Ya he podido ver videos de V. y me ha gustado mucho.”

“Hay que buscar una forma de contactar con ellos.”

“Quiero buscar algo que me llene.”

“No se trata de llenar un vacío si no de construir algo.”

VIVIR

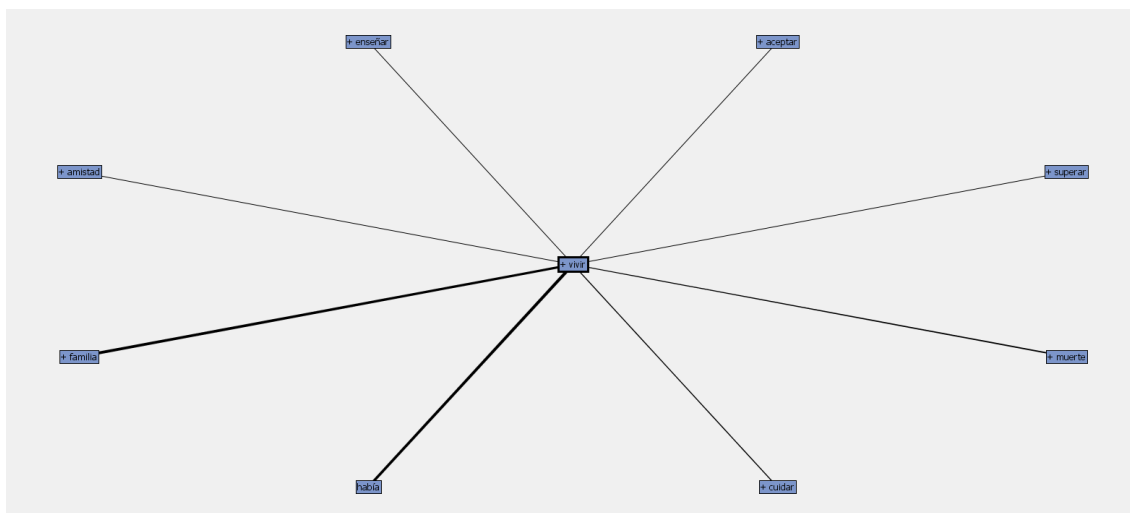


Tabla 30 Vivir

Finalmente llegamos a una nueva motivación, a un objetivo que al inicio no se tenía, vivir.

Cuando se esboza la posibilidad de volver a la vida se abre una dicotomía entre: la pulsión de vida, querer aprovechar de la vida junto a las cosas que realmente valen destacando la familia en primer lugar; y la pulsión de muerte, mirar a lo que “había”, al pasado y consecuentemente al futuro frustrado.

“Gracias al miedo a perderlo todo ahora me voy con mi familia en vez de hacer más horas en el trabajo.”

“He estado muy influenciado por el juicio de los demás, por el qué podían decir sobre mi luto, quiero cambiar, quiero tener una vida mejor con mi familia.”

“Aceptación es lograr entender y creer que se puede vivir con la ausencia que han dejado. Siento que tengo la rabia y los porqués encerrados en un cajón y a veces salen, me gustaría darle salida a estos sentimientos sobre todo a la rabia.”

“Escucho todos los mensajes positivos que el grupo me da pero a veces la desesperación y la depresión vuelven.”

“Antes estaba desesperada pero ahora ya he renunciado, me he resignado a que V. ya no va a volver de la forma que yo quiero.”

HERRAMIENTAS

Como la intensidad del dolor y del sufrimiento es grande, también necesitamos defendernos. Dentro de unos límites, estas maniobras defensivas en el duelo pueden ser útiles, existe la necesidad de defenderse para, en la manera que cada uno pueda, irse “adaptando” a la realidad de la pérdida.

Por ello, mientras entendamos que la persona en duelo utiliza temporalmente estos mecanismos defensivos como una fórmula adaptativa y poco a poco los vaya dejando, simplemente observaremos y acompañaremos. En el grupo no buscamos eliminarlos, ni modificarlos, solo darnos cuenta de qué estamos haciendo y del para qué. Solo cuando la defensa se convierte en algo negativo para la persona, intervendremos terapéuticamente y abordaremos dichos mecanismos para que la persona pueda proseguir su proceso de duelo. Descubriendo nuestras propias respuestas o nuestras dudas y conductas nos hacemos más fuertes y capaces de enfrentarnos a nuestra existencia y depender menos de los juicios y

respuestas de los demás. Aprender a darse cuenta de lo que hace y cómo lo hace en cada momento fomenta en el paciente una actitud activa y responsable que le permite aprender a observar sus conductas y a experimentar otras nuevas.

El grupo en este sentido funciona como espejo para poder ver lo que resuena en cada uno como propio u opuesto. El fin último es que la persona consiga pasar del apoyo externo al auto-apoyo.

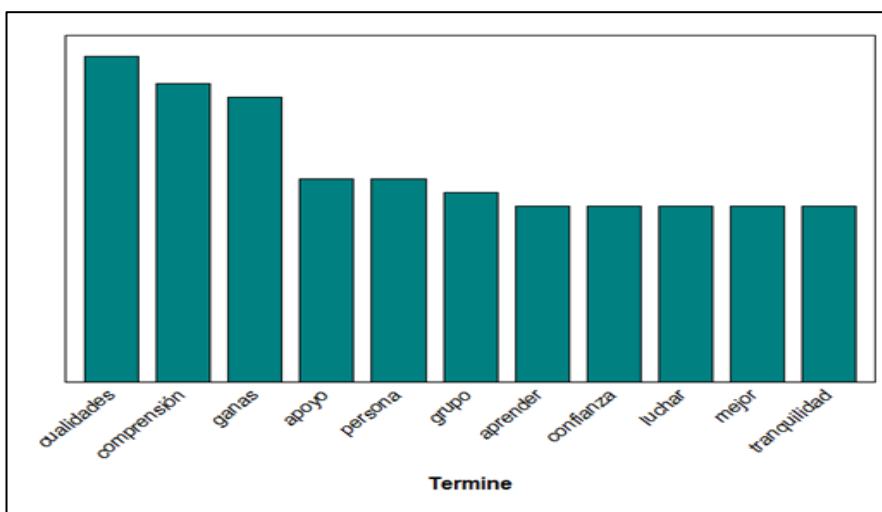


Tabla 31 Palabras en orden decreciente de peso Topic Herramientas

Las palabras que describiremos para definir este topic son: cualidades, comprensión, ganas, apoyo, persona.

Vamos a analizar las asociaciones a través de los diagramas de vinculación de conceptos, que evidencian la frecuencia con que una palabra aparece junto a otra.

CUALIDADES

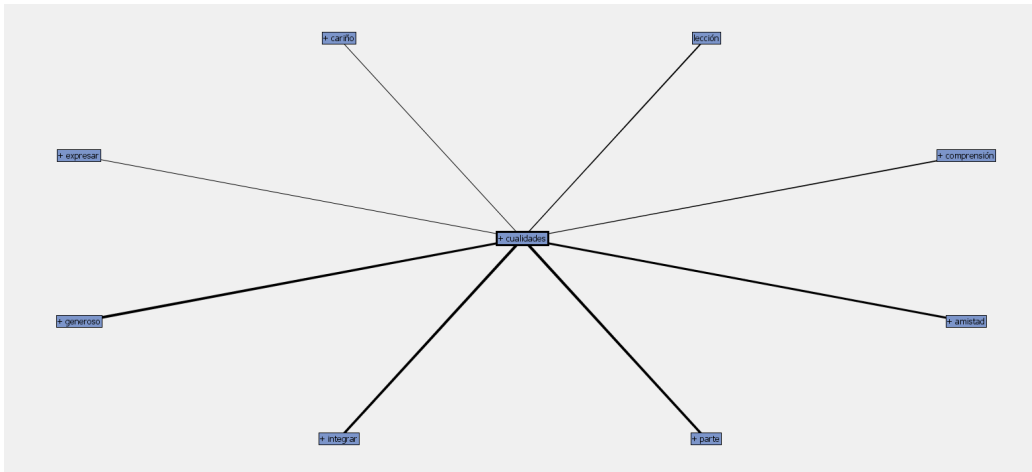


Tabla 32 Cualidades

Después de haber ventilado emociones nos enfrentamos a un proceso de búsqueda de herramientas, definiendo como herramienta todas maniobras que ponemos en marcha tanto para defendernos del duelo, como para empezar a construir una nueva identidad y un nuevo modo de afrontamiento.

En este momento ponemos el acento sobre qué nos aporta todo lo que descubrimos sobre nosotros mismos y los demás, asumiendo este conocimiento como un recurso, como cualidades que poseemos.

“En mi he descubierto estas cualidades... la fuerza, la capacidad de compartir sentimientos, la escucha, mayor capacidad de amar.”

“En mi he descubierto estas cualidades... ser comprensiva y capaz de escuchar Y hablar de dolor, el amor, La paciencia.”

“Gracias a todos los componentes de este grupo por compartir abiertamente todas las emociones que al quedar al desnudo ves cómo son las mismas en todos Y nos sirve para reconocerlas y canalizarlas hacia algo que suma”.

“He venido al grupo a integrarme con otra gente y a compartir mis sentimientos y experiencias y me puede servir esta herramienta para poder estar con la gente de fuera y sentirme con ellos como con el grupo aquí.”

“Mi objetivo es escuchar y compartir, cambiar el dolor en algo diferente. Ocupar el vacío de otra forma.”

COMPRESIÓN

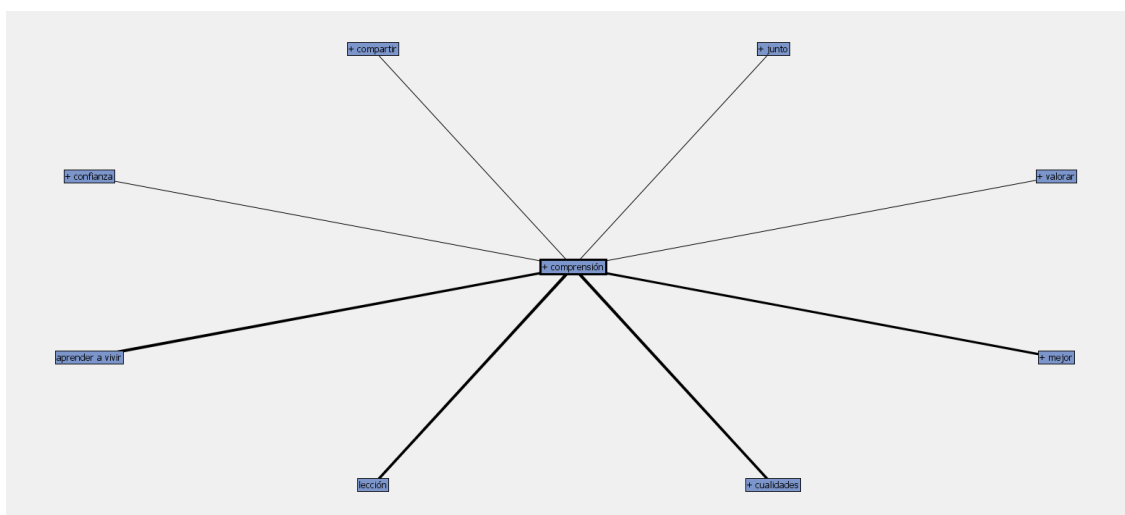


Tabla 33 Comprensión

En el grupo se pueden bajar defensas ya que hay un clima de respeto y de confianza que favorece una expresión “sin coraza”.

Después de la muerte de los hijos estos padres se han enfrentado a pensamientos y sensaciones totalmente nuevas, algunas desgarradoras otras vergonzantes, teniendo que hacerle frente rápidamente y de la mejor forma posible.

Para quedarnos desnudos delante de otra persona debemos sentir comprensión y no juicio, solo así podremos mirar a la cara estas construcciones y expresarlas.

“Compartir y sentir que no soy la única que piensa y siente algunas cosas.”

“El grupo me hace bien, tengo ganas de sentir que estoy acompañado con vosotros.”

“Solo quiero compartir lo que siento con quien lo entiende como vosotros.”

“No comparto mi pena con mi familia para no darles más dolor.”

GANAS

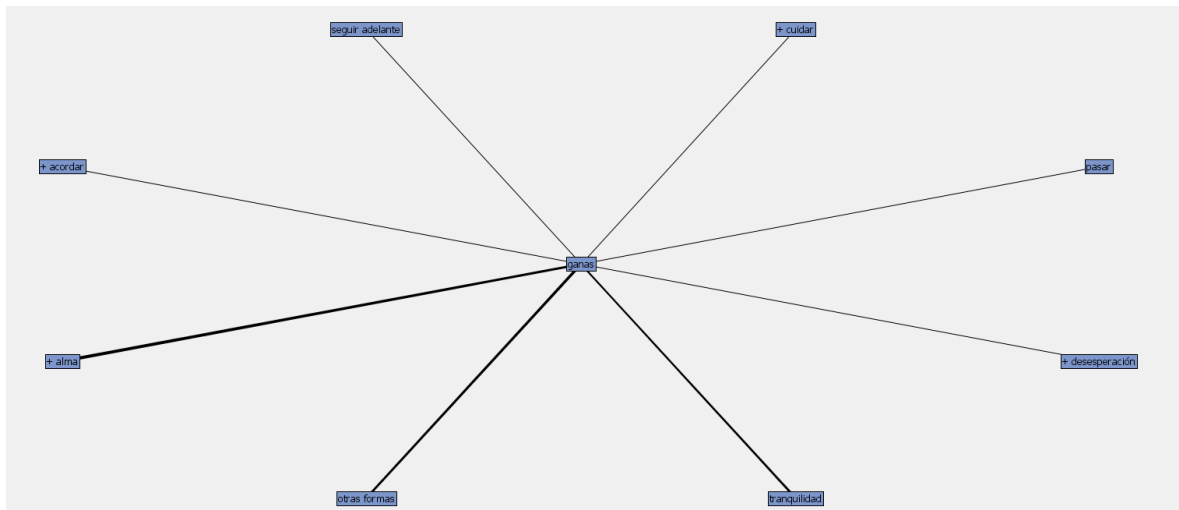


Tabla 34 Ganas

Descubriendo partes de nosotros negadas, validando los recursos interiores, compartiendo con los demás dudas, preguntas, bloqueos y logros; conseguimos recobrar las ganas para enfrentarnos a la vida, para buscar otras formas de vivir y de reconocer y afrontar los problemas y el vacío.

Vacío es algo que todos sienten delante de la pérdida de un hijo o hija y que mientras no se pueda sostener hay que defenderse.

“He encontrado también mucha gente que me quiere, el amor hacia los demás es de dónde quiero iniciar, ahora busco lo bueno. Tengo que tirar hacia delante Y el grupo me ayuda porque comparto, porque conozco otras formas de llevar el duelo. Me siento bien.”

“Hemos pasado del pensar solo en nosotros mismos a pensar y reconocer lo que siente el otro. Al principio yo solo estaba en mi rabia y ahora a las emociones de los demás.”

“Noto que he cambiado el chip por agotamiento y porque estaba estancada, ya no me aportaba nada tanta rabia, resentimiento y agresividad. He asumido que la muerte de V. ha pasado de verdad. No quiero vivir para este vacío.”

“No se trata de llenar un vacío si no de construir algo.”

APOYO

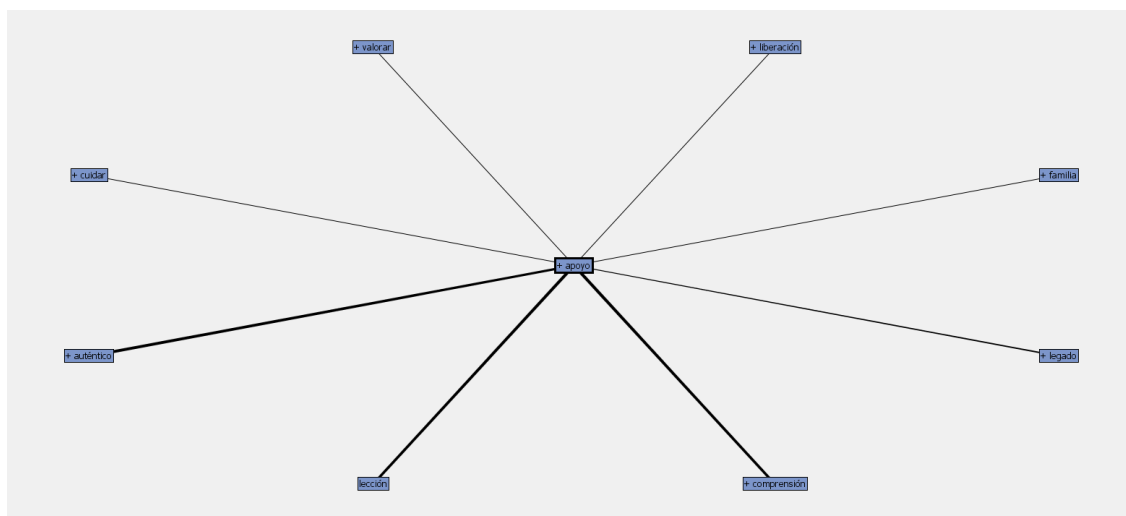


Tabla 35 Apoyo

Los padres se sienten apoyados para poder avanzar en sus caminos, ya son un grupo, una red dónde se cuidan los unos a los otros, dónde sus sentimientos y experiencias son valoradas, dónde se sienten parte de una familia. Este apoyo auténtico les hace sentir

tranquilos, llenos, otra vez parte de un todo, dónde pueden volver a encontrarse a sí mismos como personas no solo como dolientes.

Es ahora cuando se ven con claridad las defensas que ya no sirven como la evitación, la racionalización, la rumiación; y pueden avanzar en el camino del duelo.

“Cuando pienso en mi hija intento evitar cualquier recuerdo porque tengo mucho miedo a hundirme, cada vez que me siento triste me distraigo porque me aterroriza. Le tengo miedo a la depresión y a anularme con ella, me he puesto un muro y no quiero que se toque. Me gustaría poderme abrir más.”

“El dolor es de la mente mientras un recuerdo imprevisto no te lleva al dolor, está en el corazón, El dolor es una vuelta más de la cabeza.”

“Yo también me acuerdo un poco de los buenos momentos aunque a la fuerza, me obligo para salir del darle vueltas a la cabeza.”

“Siento que voy a mejor he dejado las obsesiones y las ralladuras de cabeza.”

“Me angustiaba mucho y en estos días siento que me he movido hacia la aceptación, hemos trabajado todos mucho. He aprendido de mí que puedo expresar más.”

“He aprendido a sobreponerme a la vida, intentando disfrutar, entretenerme, distraerme y expresarme.”

PERSONA

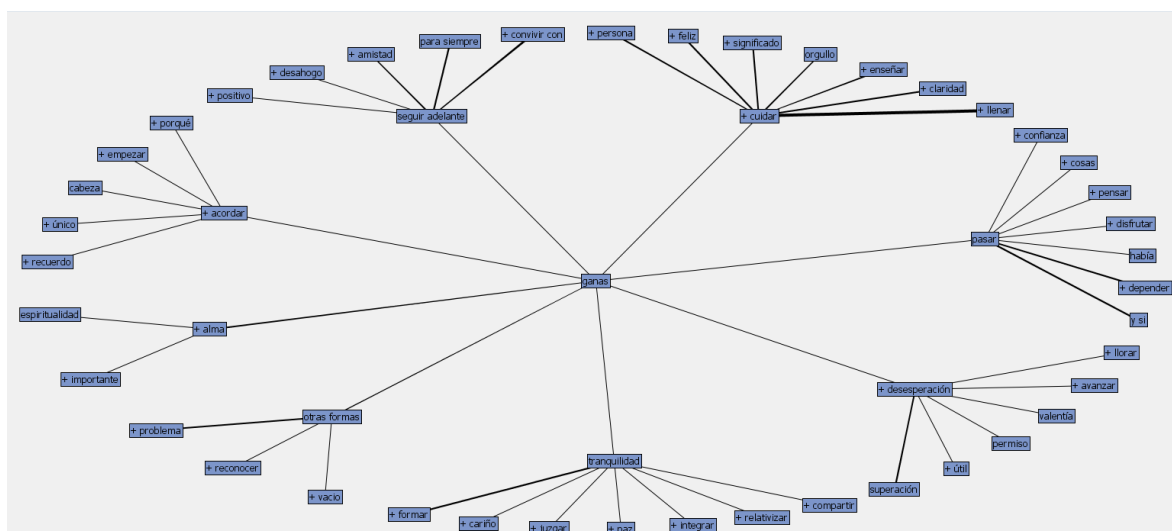


Tabla 36 Persona

Es en el encuentro con los demás que los padres vuelven a verse como personas, como individuos, no solo como padres en duelo.

Empiezan a confiar en sus herramientas para hacer frente a la vida, pueden encarar sus estados de ánimo con claridad y dar pie al cambio.

“Más tarde o más temprano se abren puertas cuando lo necesitas pero tienes que dejarte ayudar, tengo más fe de que hay algo después de esta vida, quiero y necesito enriquecerme más de las personas, tengo más sensibilidad ante todo y ante todas las personas, me duele hablar de lo que siento, quiero hacer voluntariado.”

“Siento agradecimiento y admiración en personas que dan sin pedir nada a cambio y que saben transmitir tanto.”

“Mi objetivo es escuchar y compartir, Cambiar el dolor en algo diferente. Ocupar el vacío de otra forma.”

“Para volver a levantarme pongo conciencia Y cambio mis pensamientos.”

“Es un grupo sincero en emociones y en sentimientos. Hemos conseguido tratar cosas muy profundas y personales con naturalidad y así ser más completos y versátiles.”

ASUNTOS PENDIENTES

Los asuntos pendientes con quien hemos perdido dificultan la separación. La culpa, el resentimiento, las dudas actúan como hilos invisibles que atan e impiden la despedida.

Como resultado la energía queda dispersa en el pasado, nos quedamos mirando atrás y no enfrentamos el presente con todo nuestro potencial.

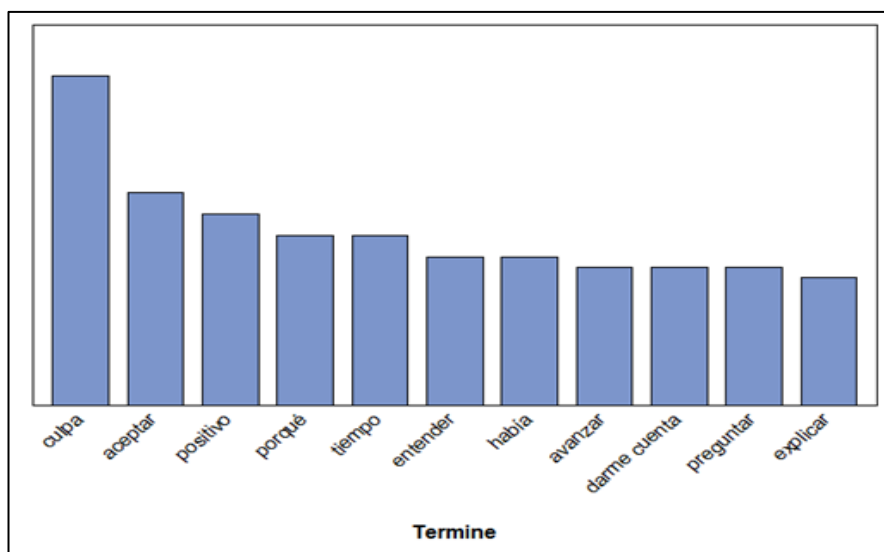


Tabla 37 Palabras en orden decreciente de peso Topic Asuntos Pendientes

Las palabras que describiremos para definir este topic son: *culpa, aceptar, porque, tiempo, entender.*

Vamos a analizar las asociaciones a través de los diagramas de vinculación de conceptos que evidencian la frecuencia con que una palabra aparece junto a otra.

CULPA

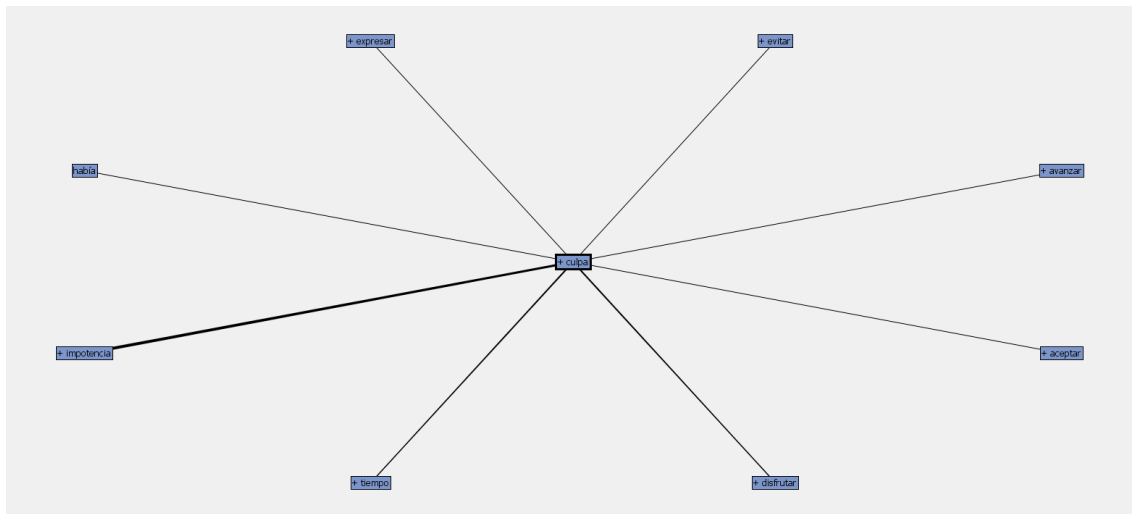


Tabla 38 Culpa

La culpa es una de las emociones más asociadas al duelo junto con la tristeza. El sentimiento de culpabilidad surge como solución a la impotencia ya que es mejor encontrar un culpable que permanecer en la falta de sentido.

Se manifiesta en muchos momentos y en diferentes formas, puede ser sentida hacia uno mismo o hacia alguien externo. En este caso está muy conectada con la impotencia ya que los padres sienten que no han podido defender a sus hijos, sienten que han incumplido la función primordial del progenitor: la protección.

La culpa se manifiesta tanto con la tristeza como con la rabia. Estar enfadado con alguien, no perdonar y mirar constantemente con ira a quien ha herido, hace que se pueda descargar toda la impotencia y la frustración hacia alguien y mientras persiste el enfado y quedamos agarrados a esto no se puede seguir, estamos estancados y no aceptamos.

“Me he dado cuenta que tenía mucha rabia pero que es más la tristeza y algo de remordimiento por no haber pasado más tiempo con mi hijo.”

“Me siento culpable cuando pienso que tuvimos que hacer una inseminación in vitro y esto debía de ser una señal que no escuché de que igual no debía de tener este hijo, me siento culpable para justificarme para justificar lo que ha pasado.”

“Creo que me culpo para intentar buscar una justificación a todo lo que ha pasado.”

“Estoy enganchado a la culpa porque el trasplante fue de mis células y no funcionó, pero me doy cuenta que lo he dado todo.”

“Yo muchas veces me siento culpable porque la quiero aquí conmigo, la quiero tocar y no puedo y la impotencia me mata y siento muchísima rabia. Luego pienso en como estaba de mala, el sufrimiento que le causaba la enfermedad y me siento muy egoísta al quererla así conmigo.”

“Te dejo la impotencia de no poder salvarla.”

“Ahora me siento en paz porque en la visualización que hicimos aquí le pedí perdón por no haber hecho todo lo que podía.”

“La culpa siempre estará porque ha habido posibilidades diferentes de elección y esto da pie a las dudas, pero si pienso que todo lo he hecho desde el amor, con el amor por delante y las mejores intenciones entonces la culpa ya se cae.”

“No consigo parar los pensamientos y sigo recorriendo todo el historial de A. para ver si ha habido errores y dónde, qué hubiera podido hacer para evitar lo que ha pasado, dónde está el fallo mío y de los demás.”

“(Culpa) de haber hecho algo malo durante el embarazo, si se había caído, he repasado cada cosa que he hecho. Luego he empezado a aflojar y finalmente he parado porque me

daba más angustia y sufrimiento y no me servía de nada. Sentía la culpa sobre todas las decisiones tomadas durante el tratamiento.”

ACEPTAR

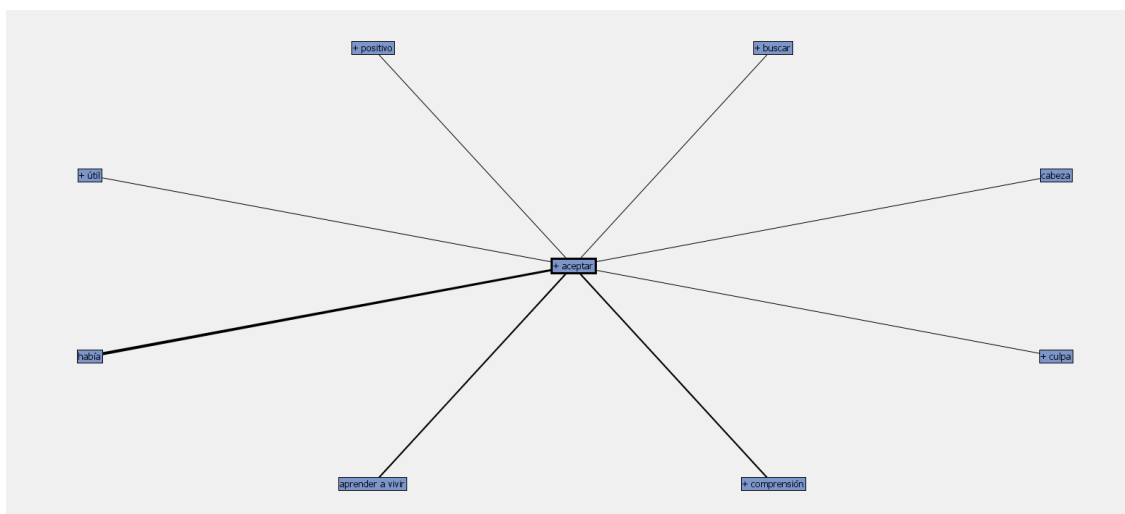


Tabla 39 Aceptar

Aceptar es el fin al que todos quieren llegar y sienten que no pueden.

Para cada padre la palabra “aceptación” tiene un matiz diferente pero un objetivo común: aprender a vivir nuevamente. Cuando se habla de aceptación por primera vez las reacciones son variadas ya que, en un primer momento, todos lo ven como algo imposible, como se puede aceptar la muerte de tu hijo?

Las emociones que se levantan en este sentido son nuevamente culpa y rabia.

“Aceptar es asumir que no lo vuelvo a ver, que ha fallecido.”

“Aceptar es resignación, es olvidar.”

“Aceptar es dar el brazo a torcer, dejar que pase.”

“Aceptar es ver la realidad.”

“Aceptar es estar convencido que es lo mejor para ella.”

“Aceptar es decir que estás conforme.”

“Aceptar es asumir la realidad.”

“Aceptar es dejar de sentir esta rabia....pero esto sería como perder la esencia de V.”

Solo desmenuzando la palabra y viendo que hay detrás, cuales son las resistencias que actúan como retención, podemos empezar a dejar espacio para aceptar, para construir una nueva forma de vivir. Así que buscamos una palabra más cómoda para todos que defina aceptación.

”Intentar construir sumando.”

“Quiero aprender.”

“Tendría que aprender a vivir aceptando que está en otro sitio y esto no me vale y no quiero.”

“Cada vez que pienso en la aceptación paso rápidamente a preguntarme el porqué.”

“Yo quiero entender como aceptación el no sentirme culpable si hay un momento en que no pienso en ella.”

“Aceptación es dejar de sentir rabia, ira, impotencia y culpa.”

“Aceptación es lograr entender y creer que se puede vivir con la ausencia que han dejado.”

“Quiero aceptar la muerte de A. y quiero encontrar una forma de vivir sin que su presencia se vaya o me haga daño. En esto estoy pero a veces se hace cuesta arriba”.

“Estamos en el proceso de aprender algo “positivo” de este dolor que llevamos.

PORQUE

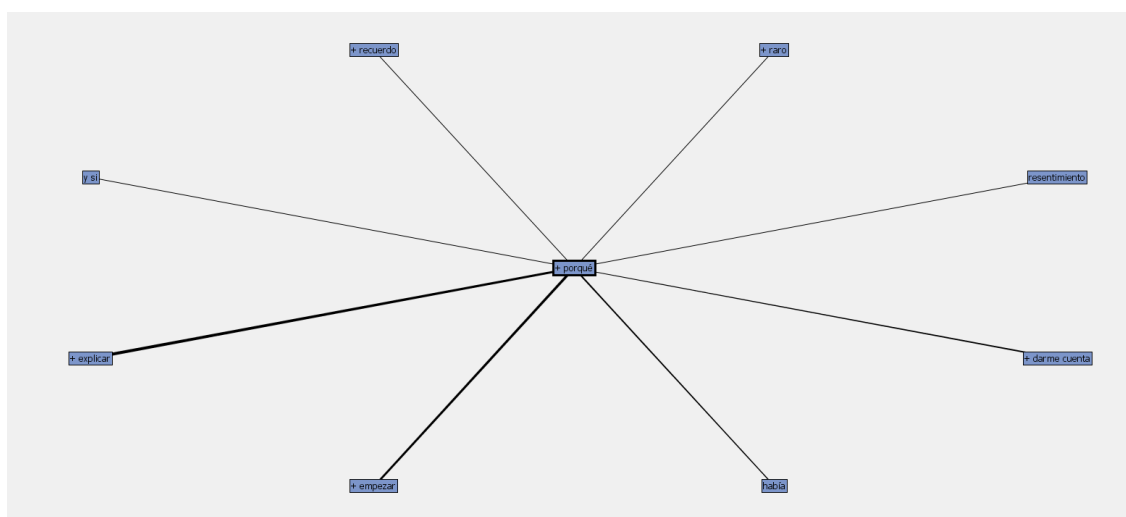


Tabla 40 Porque

La muerte en niños es vista como un evento contra naturaleza, no se consigue encajar en un orden lógico, no se entiende.

Se abre un abanico infinito de “porqués” y de “y si” hasta convertirse en un laberinto que atrapa los padres impidiendo un avance en la elaboración del duelo.

Hemos visto como con la búsqueda de culpables se intenta evitar afrontar el dolor, también la búsqueda de explicaciones nos aleja de la resolución del luto.

“No puedo ver videos, fotos anteriores al diagnóstico, no puedo ir al cementerio, ni tampoco al hospital, no puedo dejar de preguntarme ¿por qué?.”

“Siempre me preguntaba por qué a mí. Como cuando lo he verbalizado me he dado cuenta que era una obsesión, la he dejado cuando he aceptado que hay cosas que no puedo controlar en la vida.”

“Intentar entender por qué nuestros hijos fallecen y no hay una medicina que les debería curar, esto me desestabiliza.”

“He pasado por todas las emociones y sigo sin entender el porqué, pero sé que tengo que seguir y siento que esto tiene que ser para algo, vamos hacia mejor con la pérdida pero sin estar pegado al dolor.”

“Antes me preguntaba “por qué” y me dije “por qué no?” porque no me hubiera debido de pasar a mí, es algo que puede pasar; desde que reflexioné sobre esto estoy más tranquila y dejé de pensarlo.”

“Me abrió lo ojos, dijo que hay que cambiar el porqué por el para qué.”

*“Lo que nos ha pasado no tiene explicación
ya pero te lo sigues preguntando el porqué y sigues buscando una razón.”*

“Ella solo busca los “porqués a todo lo que nos ha pasado”, no quiere moverse de allí y no quiere escuchar a nadie.”

TIEMPO

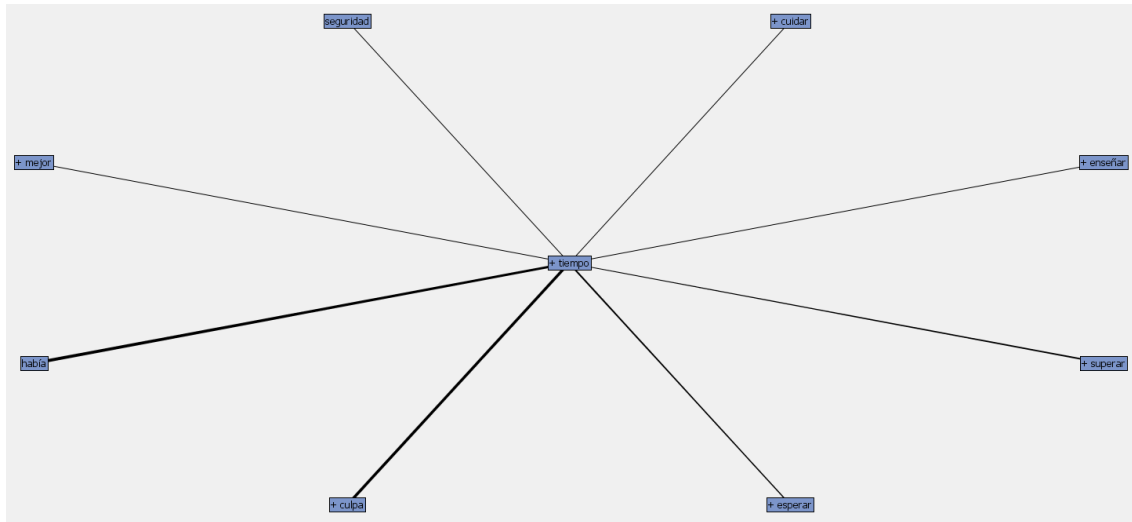


Tabla 41 Tiempo

El concepto de tiempo es algo muy complicado de explicar para los dolientes porque el futuro no se puede pensar y el pasado es un continuo recordar y rememorar intentando comprender y retener. El presente es un espacio automatizado, los padres hacen y piensan intentando sentir poco y a ratos porque duele demasiado.

El tiempo todo lo cura...cuanto daño hace este refrán!

Creemos que el simple hecho que pasan los días puede rebajar el dolor de la pérdida y asusta mucho el ver que esto no es así. Cuando los padres sienten que pasan los meses y en vez de mitigarse la pena aumenta, crece el miedo a estar “enfermos”, a no mejorar nunca, a ser condenados a una vida de sufrimiento. El duelo no es una condición pasiva dónde esperamos a que el tiempo lo cure, si no una condición activa dónde trabajamos para superar.

“Le pasa algo raro con el tiempo, antes le parecía que había pasado un año y era un día y ahora parece que ha pasado ayer; la percepción del tiempo es alterada.”

“Cuanto más pase el tiempo más estoy mal, los pensamientos malos no se van y solo me vienen las imágenes traumáticas.”

“Esperaba que el duelo fuese a pasar más rápido.”

Hay una nuevo eje que define el tiempo y es “contigo” y “sin ti”. Hay un volver la vista atrás con el esfuerzo de recordar cuando podían ser padres y cuidar de sus hijos, sobretodo durante la fase de enfermedad cuando el contacto era constante.

“El tiempo que hemos pasado con él me sabe a poco, teníamos muchos planes. Me falta cuidarle.”

“Ha podido recuperar algo bueno de la enfermedad y es lo que en ese tiempo ha podido compartir con su hija, tenían complicidad.”

“Yo recuerdo con mucha pena y mucha alegría, pero lo mejor y lo que quiero es recordarla con alegría porque es un tiempo que he tenido el privilegio de estar con ella.”

ENTENDER

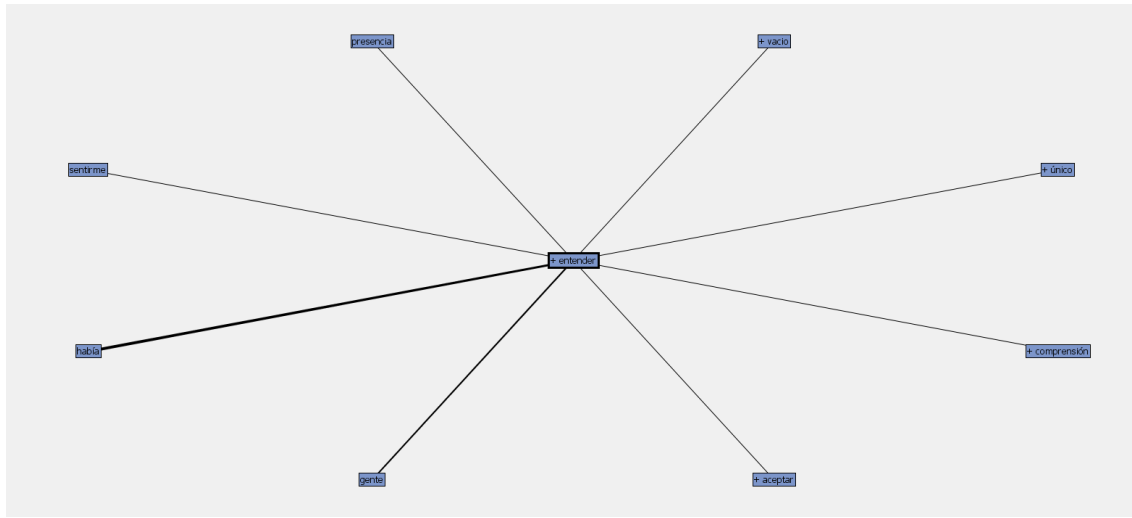


Tabla 42 Entender

Todo los sistemas de certezas y lógica que sostenían la vida de cada uno caen durante el duelo y “entender” requiere mucho esfuerzo. Una de las cosas que cuesta más hallar es cómo volver a relacionarse con la gente.

Todos los padres han sido sometidos a una lluvia más o menos impetuosa de comentarios desafortunados que han dado pie a una reacción de rabia expresada o frustrada. Por otro lado la vida normal de la gente provoca en los padres un sentimiento de envidia que les avergüenza y les entristece mucho. Trabajamos para entender todas estas respuestas y así poder cerrar asuntos pendientes y centrarnos en nuevas tareas.

“Me quiero aislar porque nadie lo entiende y la gente dice chorradas y por esto prefiero no hablar. En el grupo me siento a gusto y entendido.”

“Ha vuelto a compararse con la gente y lo bien que le va a algunos le da mucha rabia.”

“Muerto el perro se acabó la rabia estoy desilusionada por mi gente que parece que no se acuerda de mi hijo o hace como si no hubiese existido.”

“La gente hace mucho daño porque dicen cosas sin pensar.”

“La gente no entiende, te analizan, te juzgan. No hace ni un comentario. Tienes que sacar tu el discurso de la niña. Parece que no piensan en ella.”

“Yo no quiero una misa porque a la gente se lo tienes que decir y invitarles Y parece que no te entienden y que no les importa (llora) yo estoy muy resentida con mi hermana porque nunca me llama, nunca me pregunta sobre mí, sobre mi familia y nunca me habla de mi hija, me he sentido sola y no entendida.”

“Se me ha hecho especialmente duro ver a la gente disfrutar.”

“Como gestiono estos comentarios. Que fastidio!!” La gente se preocupa por simple fiebres, la gente se preocupa por cosas muy banales.”

“Tenemos que entender que nosotros tenemos una escala de valores diferente, tenemos que respetar los demás que no han vivido lo que hemos vivido nosotros!”

LEGADO

Es importante poder crear puentes que unen con la persona fallecida y devuelven el vínculo, que ayuden una elaboración de la pérdida.

Lo importante es darnos cuenta de como necesitamos poner lo perdido en un buen lugar, que nos alumbré e ilumine para seguir caminando, en vez de aferrarnos a su recuerdo anclado en el pasado o tratar de enterrarlo. Es importante dar un nuevo lugar interno en vez que temer o buscar el olvido.

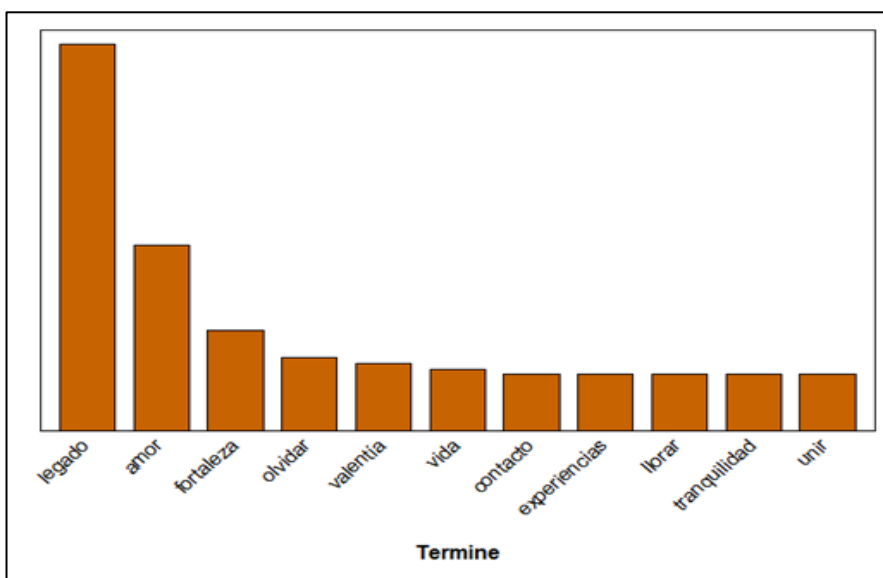


Tabla 43 Palabras en orden decreciente de peso Topic *Legado*

Las palabras que describiremos para definir este topic son: *legado, amor, vida, contacto, experiencias*.

Vamos a analizar las asociaciones a través de los diagramas de vinculación de conceptos.

LEGADO

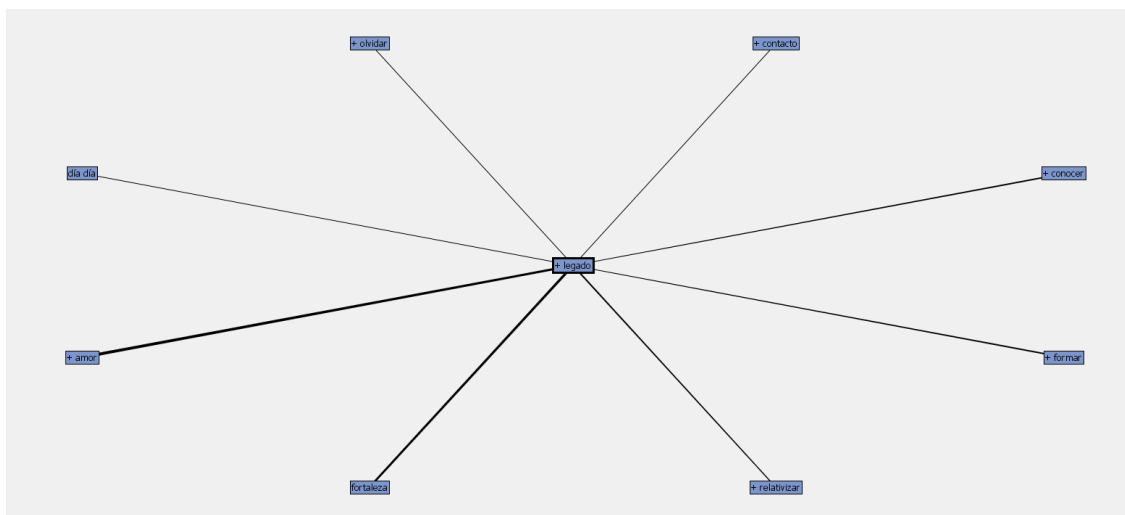


Tabla 44 Legado

En este punto del trabajo queda evidente como las emociones estrictamente relacionadas al duelo se van minimizando dejando paso a un nuevo descubrimiento, la enseñanza que los niños han dejado en las vidas de los padres.

El miedo al olvido deja espacio a la conciencia de un legado depositado dentro de cada uno que no puede irse y forma parte de ellos.

El legado que dejan es un inmenso amor que les enseña cual es el verdadero camino a seguir. Primar en cada momento las cosas verdaderamente importantes, la familia y la “cura” del alma.

“Ser mejor persona, mi hijo me ha enseñado a ser mejor persona cada día y ver la vida de manera distinta.”

“Ahora interpreto la pérdida como.... inevitable, con más aceptación, continuará la rabia pero no menos, como un hasta luego, el vínculo sigue.”

“He convertido el miedo en esperanza, he aprendido a seguir y seguir.”

Otras palabras que tienen mucho peso en el concepto de legado son la fortaleza y la valentía; enormes aprendizajes que han dejado los niños afrontando la enfermedad.

“El me ha enseñado la fuerza y la valentía. Amor.”

“Tirar para adelante con la valentía. Me da mucha fuerza pensar que ella con 7 años no hacía problemas con nada de la enfermedad.”

“Lo que me gustaría conservar y desarrollar son: la fuerza para vivir y luchar ante la dificultades.”

“Ver la fortaleza de su mirada me hizo más dura ante la vida. Ella era amor y de esa manera estaba en mi vida irradiando amor, tranquilidad y fortaleza.”

AMOR

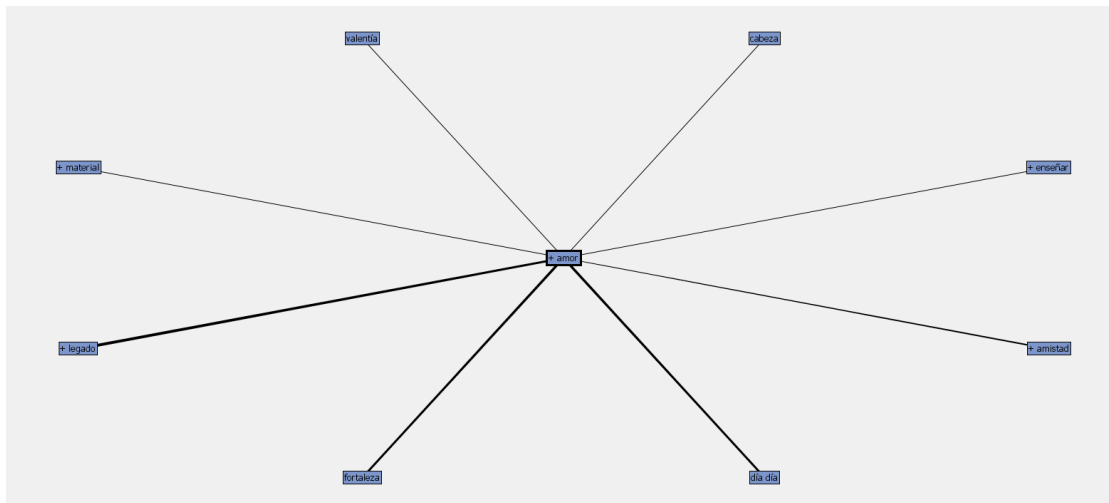


Tabla 45 Amor

Podemos ver en estos gráficos como las palabras legado-amor-fortaleza-día a día, salen nuevamente a corroborar la fuerza del constructo.

La atención está puesta en otros aspectos de la vida.

“Gracias a la presencia de ellos (sus hijos) he aprendido a querer como nadie lo sabe hacer, los hijos nos han enseñado a querer de forma incondicional sin pedir nada a cambio y desde lo más profundo y esto es lo que tenemos que rescatar.”

“Ver la vida como la veía mi hija, Sin apego a lo material.”

“He aprendido a vivir el día a día, ya no me preocupo del futuro, lo importante es disfrutar lo que se puede.”

“Quiero vivir el día a día. he dejado de dar sentido a tener cosas y hacer planes, ahora los valores son otros.”

“A mí ya no me importa lo material y me agobia tener un piso más, solo es una carga.”

VIDA

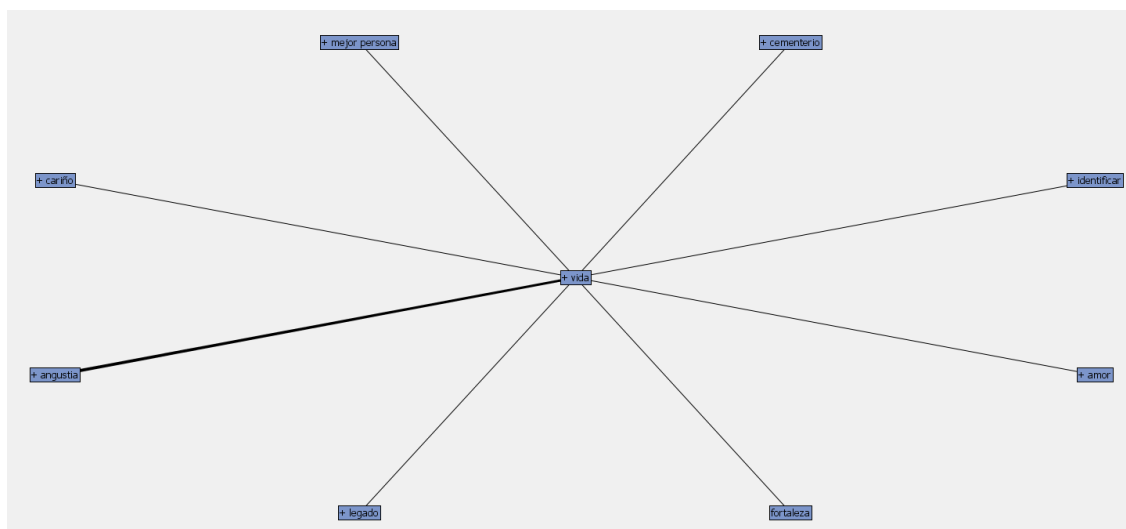


Tabla 46 Vida

El paralelismo entre vida y angustia ha cambiado y prevalece la mirada a la vida con fortaleza. Los pensamientos “malos”, la culpa, la impotencia ya no paran el proceso, vienen neutralizadas con la caja de herramientas que han trabajado y se sigue hacia una nueva vinculación a la vida, desde el amor que les hace sentir orgullosos y fuertes.

“Me angustiaba mucho y en estos días siento que me he movido hacia la aceptación, hemos trabajado todos mucho.”

“Debes priorizar las cosas que te sirven de la vida, a partir de aquí individualizar cuál es la base por la que vuelves a empezar.”

“Ahora veo la vida de forma diferente, aprovecho cada momento para seguir mis necesidades ya no hay proyecto de futuro en el sentido pesado de responsabilidad, disfruto el día a día.”

“Cuando te pasa algo así te cambia la forma de ver las cosas de la vida.”

“Se puede cambiar esta forma de vivir tan mala, aunque sea difícil.”

“Se ha caído el pilar más importante de mi vida, estoy intentando compensar el vacío cambiándolo en hueco.”

“Lo único que queda de pie en mi vida es el trabajo por lo demás ha cambiado todo.”

CONTACTO

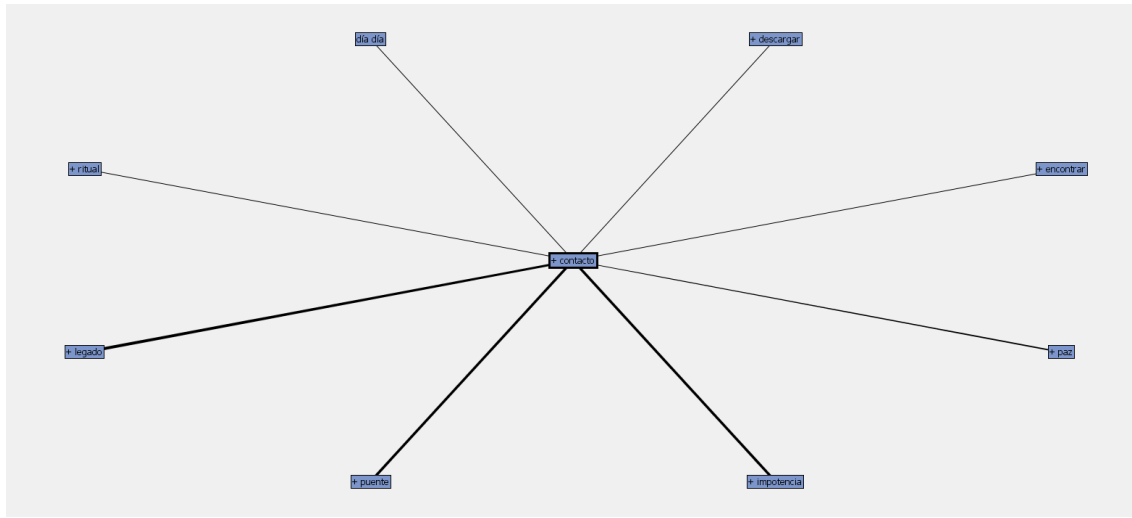


Tabla 47 Contacto

A lo largo de la terapia se aprenden nuevas formas de contactar con los hijos que no sea a través del duelo. Vemos como el miedo a soltar la pena ahora viene superado llenando aquel vacío de valores diferentes.

Este cambio se da diferenciando el legado del hijo del duelo, ya que la emoción relacionada con el niño no debe porqué coincidir siempre con la del duelo.

Darse permiso de estar con el duelo, con el sentimiento de pérdida y construir puentes que favorecen el contacto con el legado de los niños hace que la diferencia se vea de forma más nítida.

“Estoy agarrada a la angustia de la pérdida no a mi hijo.”

“Viendo su legado siento tranquilidad y paz.”

“He mejorado muchísimo gracias al grupo, ahora transmito paz y tranquilidad.”

“Desde que mi hija murió, sentí muchísima paz y esto me hizo entender que mi hija se

iba a quedar conmigo pero de otra forma y que de ninguna forma quiero pensar que mi hija lleve dolor y tristeza porque esto ella no se lo merece, siempre seré feliz de haber tenido una hija y de poder pensar en ella.”

“Tengo muchísima rabia cuando contacto con la falta de V., solo se apacigua cuando contacto con toda la admiración que tengo hacia ella.”

“El puente más grande que me conecta a mi hija es el amor.”

EXPERIENCIAS

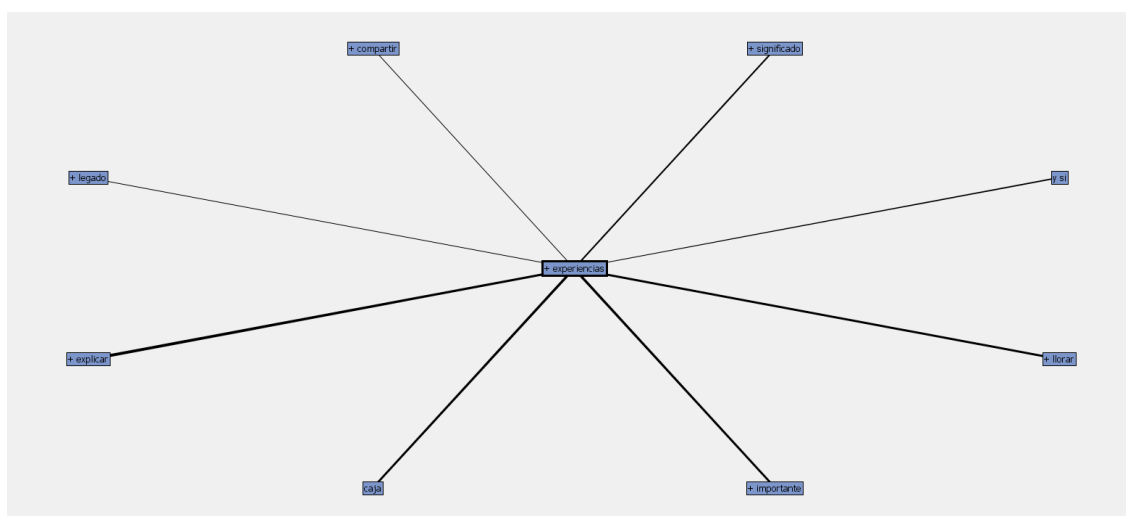


Tabla 48 Experiencias

Este gráfico resume todo el trabajo hecho hasta ahora y esboza el siguiente paso, la búsqueda del significado.

El punto de partida es una experiencia traumática que emociona y tambalea; se decide compartir con otras personas que están pasando por lo mismo en un lugar dónde se encuentra comprensión y tranquilidad; empieza la búsqueda hacia una explicación a los muchos “y si” que están presentes en la cabeza y así descargar tanta angustia y

desesperación; gracias a darse cuenta de su proceso interior y el de los que le rodean, se comienza a construir una caja de herramientas. Es así como se consigue un contacto único con el hijo, se descubre su legado y se pueden abrir a la búsqueda de nuevos significados.

“Con esta experiencia aprendes a amar.”

“La empatía, la fuerza son iguales a mí, la experiencia, aprender la tristeza, Aprender de nuestros hijos”

“Quiero superar todo los malos recuerdos, el daño que he sentido y quedarme lo mejor de toda esta experiencia.”

“He aprendido a: dejar de hacerme preguntas inútiles, rumiar; rescatar lo que le pasa al grupo y utilizar lo que me sirve de las experiencias de los demás.”

“Hicimos un recorrido por la corta vida de mi hija y fue una experiencia bonita, nos reímos mucho acordándonos de anécdotas y de tiempos pasados juntos.”

“He venido al grupo a integrarme con otra gente y a compartir mis sentimientos y experiencias y me puede servir esta herramienta para poder estar con la gente de fuera y sentirme con ellos como con el grupo aquí.”

SENTIDO

Nuestros esquemas nos protegen frente al sinsentido, y una vez que la pérdida los ha derribado quedamos mirando el vacío. El vacío que queda ante el derrumbe de una creencia sobre cómo eran las cosas, o sobre cómo era yo antes de la pérdida. Si a un nivel emocional el vacío se muestra como un hondo dolor, a nivel cognitivo el vacío se muestra como sinsentido.

Pero del mismo modo que a nivel emocional en el vacío del dolor se encuentra el amor, a nivel cognitivo en el vacío del sinsentido se encuentra la posibilidad de un sentido más amplio.

Tras una pérdida necesitamos un proceso de integración, pero si esta no cabe en nuestros esquemas debemos ensancharlos para darle cabida. La pérdida empuja a crecer lo suficiente para poder asimilarla dentro de uno mismo. Solo creciendo la pérdida “cabe” y se puede seguir viviendo.

La palabra sentido se refiere al intento de las personas en duelo de buscar y encontrar significado en su experiencia de dolor. En este proceso los dolientes descubren que a raíz de la pérdida puede producirse un crecimiento personal, como una nueva perspectiva o aprender algo mejorado sobre sí mismos.

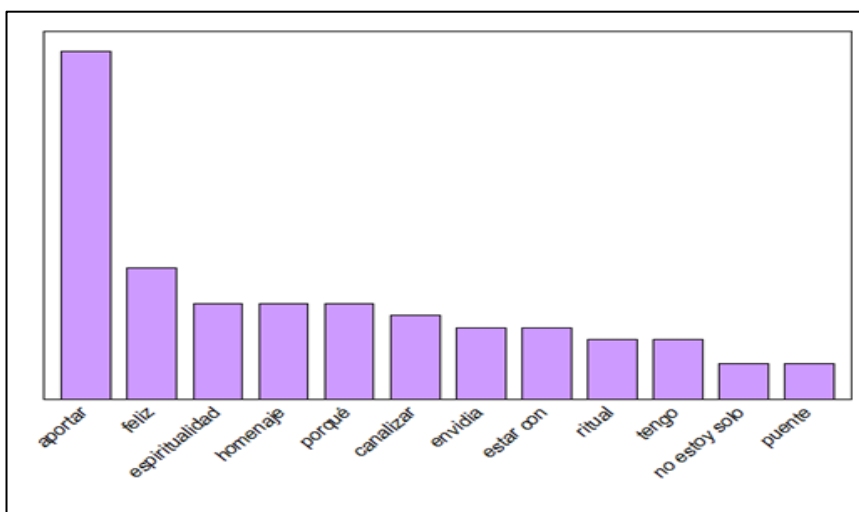


Tabla 49 Palabras en orden decreciente de peso Topic Sentido

Las palabras que describiremos para definir este topic son: *aportar*, *feliz*, *espiritualidad*, *homenaje*, *canalizar*.

Vamos a analizar las asociaciones a través de los diagramas de vinculación de conceptos que evidencian la frecuencia con que una palabra aparece junto a otra.

APORTAR

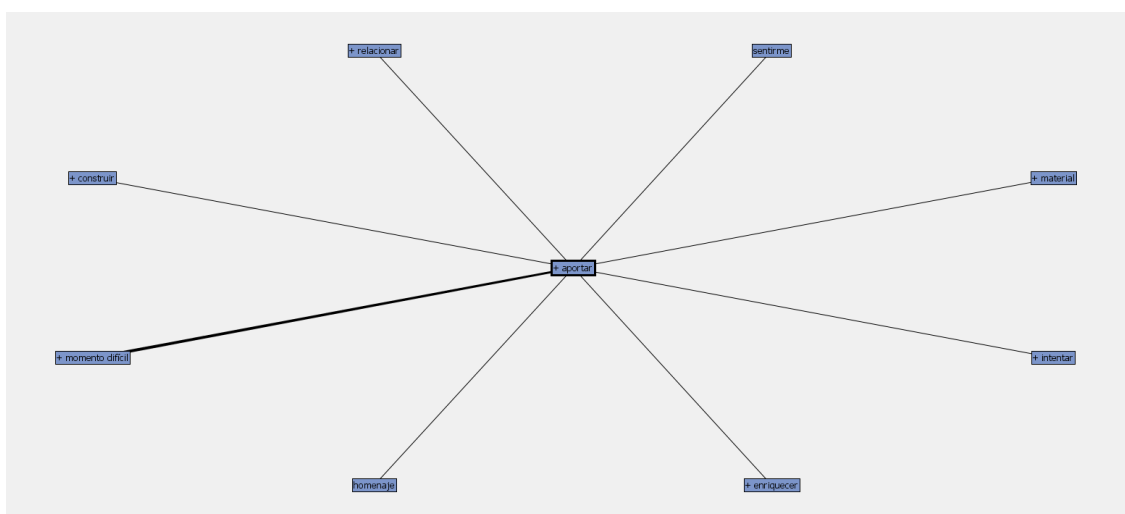


Tabla 50 Aportar

Hemos entrado en la última fase del trabajo, no todos los padres consiguen hacer este paso pero cuando se realiza abre las puertas a una vida más llena, a una nueva motivación, no solo para sí mismos si no también para los demás.

Los padres sienten la necesidad de aportar a las personas, de hacer de sus experiencias un enseñanza o un ejemplo para los demás. Han aprendido como asumir los momentos difíciles, se sienten orgullosos de sus hijos y de si mismos por haberse enriquecido con esta experiencia y no haberse hundido.

“Si puedo aportar algo para los demás sería feliz!”

“Me pregunto siempre “ahora que, vuelvo a la vida de antes?” no puedo ha perdido el sentido todo, desde dónde re-empiezo? Mi trabajo ya no me aporta nada. No puedo retomar la rutina normal porque es como si ya me hubiese quitado lo que me entorpecía y ahora estoy parada.”

“Mi mayor valor es la familia y los amigos, el tiempo pasado con ellos. Ahora me cuesta definirme no quiero ser una víctima en un sistema que no me define.”

“Gracias a mi hija y a todo lo que ha pasado sé decir que no, sé vivir sin que nadie me condicione y yo no condicionar a nadie. He cambiado mis valores, doy importancia a lo que la tiene, expreso más mis sentimientos.”

“Has sido lo más duro y lo más bonito que he vivido, fuerza, quiero construir con sentido, algo bonito de todo lo que ha pasado.”

FELIZ

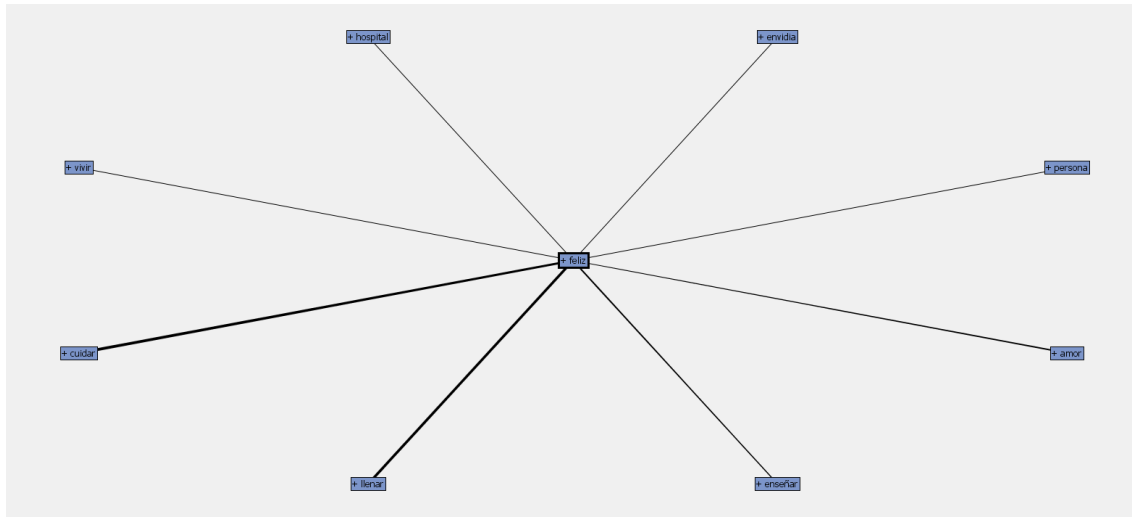


Tabla 51 Feliz

Vuelve a sentirse la felicidad, con la premisa de que ya no se puede ser felices como antes y hay que construir otra forma de serlo. Qué es lo que llena en esta nueva vida, sobre qué se puede fundar una nueva identidad, cuando todo parece perdido la única cosa que vale es el amor.

“Me siento afortunada por haber podido conocerte y enseñarme el amor más puro y eterno que jamás existirá, el amor madre-hijo.”

“Intento ganarme espacios para hacer cosas que no son traumáticas si no que me aportan. Hoy he podido ir al hospital a saludar las enfermeras que era algo que querría hacer hace tiempo y no fue desagradable, una visita llena de emoción y de cariño. Agradable.”

“Yo no me siento nunca sola , me llena mucho pensar en ella.”

“De ahora en adelante quiero ser mejor persona.”

“Me llena ver a mi hija feliz.”

“Mi hijo nos enseñó a ser feliz con lo que tenía.”

“Es como si te arrancan lo máspreciado y te das cuenta que todo lo de antes era un engaño. Ahora qué se hace, lo de antes, estos valores que creías importantes no son lo que llena. No tienes nada de nada.”

“Lo tengo muy claro que mi misión en la vida sería ayudar con las fundaciones en muchas cosas, ayudar a otros padres y niños en oncología.”

ESPIRITUALIDAD

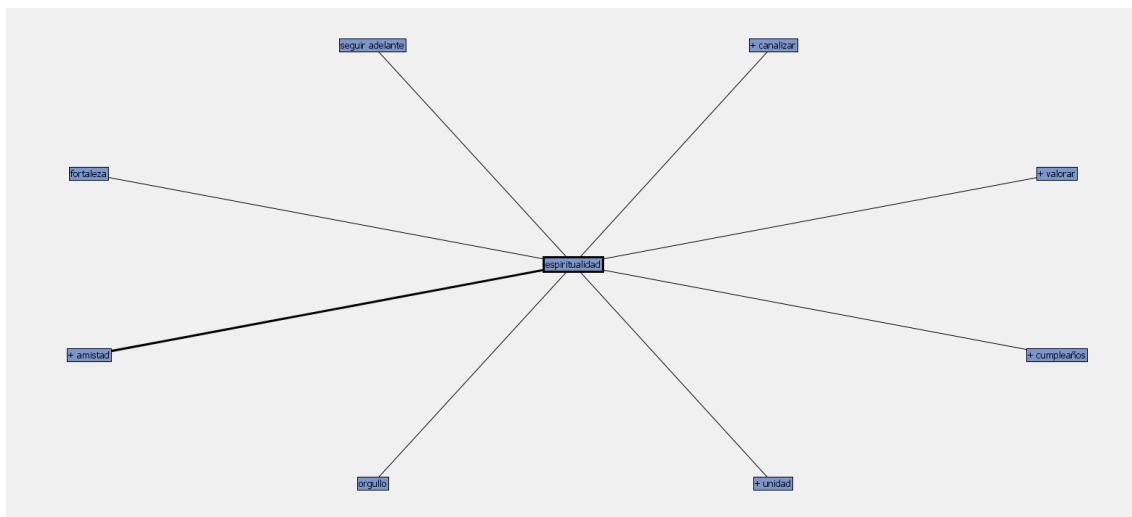


Tabla 52 Espiritualidad

Cuando la muerte deja de dar miedo y se integra en la cotidianidad, se siente una conexión con otra dimensión, una dimensión espiritual que no debe ser vista solo como una llamada a la religión si no como un fin más grande.

Vuelve la conexión con la primera palabra “cumpleaños” que indicaba el recuerdo de los niños y ahora se ve bajo una luz diferente, se puede valorar la memoria, se consiguen canalizar los aprendizajes y a partir de la unidad de la red de apoyo y del legado se llega a una meta más alta.

“Ya no le tengo el miedo que le tenía a la muerte, ya tiene otro significado”

“El regalo de vida máspreciado de amor y felicidad que hay en este mundo. Mi paz espiritual y fuerza para seguir adelante.”

“La nostalgia me sirve para crecer, Para contactar con la espiritualidad, intento avanzar para hacer las cosas correctamente, generando en vez que restando.”

“Me he relacionado mucho con la espiritualidad con las cosas que sobrepasan la muerte con las experiencias después de la muerte, me alivian y me hacen estar bien.”

“Hay que cambiar las ilusiones de antes con algunas ilusiones de ahora, igual que tú has encontrado ilusiones espirituales. Yo todavía no encontrado nada pero la búsqueda en sí me ilusiona.”

“Él sabía que se iba el significado que le quiero dar es que se van al otro mundo mucho mejor, La grandeza de esta vida Y la serenidad que hay mucho más. Las almas evolucionan Y Nuestros hijos son especiales. La espiritualidad me está ayudando mucho. Mi hijo me ha enseñado a amar.”

“Quiero ayudar a los demás, quiero demostrar más intensidad por los míos, quiero decir te quiero más veces con más valor, reconozco la importancia de la salud cuidarte, He aprendido a decir no, soy más espiritual.”

“Yo hablo más de mi hijo en positivo y no de su enfermedad. Creía que sería imposible vivir sin él, he descubierto la espiritualidad.”

HOMENAJE

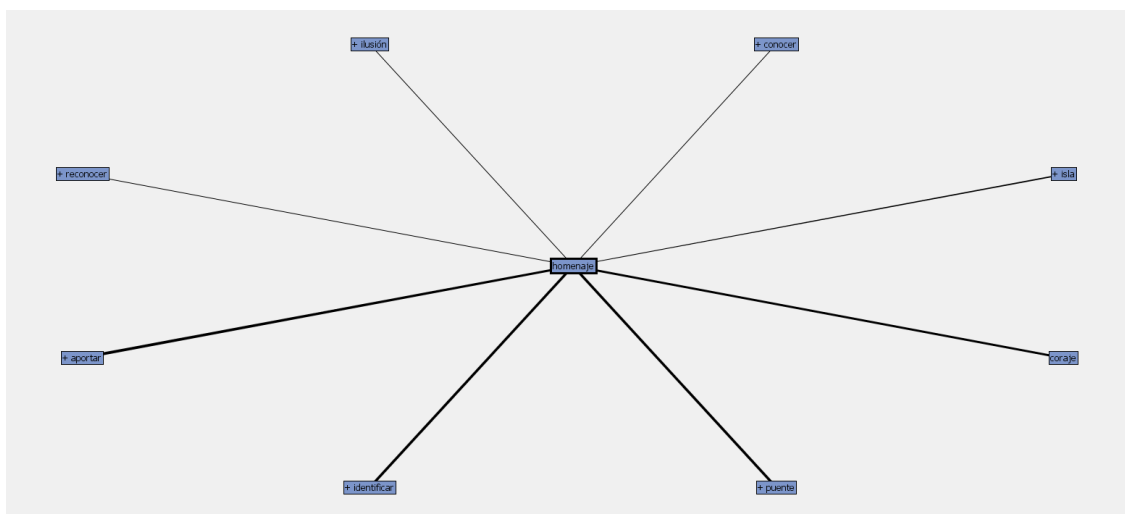


Tabla 53 Homenaje

Después de afrontar los abismos del duelo ven una luz, el legado de sus hijos. Deciden hacer un esfuerzo de voluntad y dar un nuevo sentido a sus vidas y entregar este nuevo objetivo como homenaje a sus hijos. Quieren demostrar que sus hijos les han transmitido coraje y valentía, la misma con la que ellos han afrontado la enfermedad y la muerte; los padres no pueden dejar este aprendizaje en el vacío, ya es parte de ellos, lo rescatan y lo enseñan.

“Toda esta situación me hizo más fuerte, más valiente, más luchadora y me enseñó a no dejar que pequeños problemas me destruyan. Mi hija V. vino al mundo a hacerme mejor persona y a darme una gran lección de vida.”

“Quiero rendir homenaje a mi hijo, devolver el legado que me ha dejado.”

“Estoy muy orgulloso de mi hijo porque es un buen chaval y buen amigo. Hablo con él. Siempre hablamos. Hago como el sigo luchando para salir adelante.”

“Gracias a todos mis compañeros de lucha desde el principio de la enfermedad porque aprendí muchas cosas buenas compartiendo días y días con ellos, a mis compañeros del grupo de duelo por ayudarme a sacar y pisar la mierda cada jueves, a la terapeuta por ayudarme a retomar las riendas de mi vida.”

“Empiezo a ver luz en lo que quiero: quiero ser una persona alegre como mi hijo, poner el amor en primer lugar, Quiero ser activa en encontrar los valores con los que me identifico, quiero a mi familia, a pesar de que somos otros, quiero a las personas que me hacen ver cosas buenas cuando estoy a su lado. Soy más espiritual, más solidaria, Más profunda en lo que hago, no me dejo llevar, voy.”

“Estamos en el proceso de aprender algo “positivo” de este dolor que llevamos.”

CANALIZAR

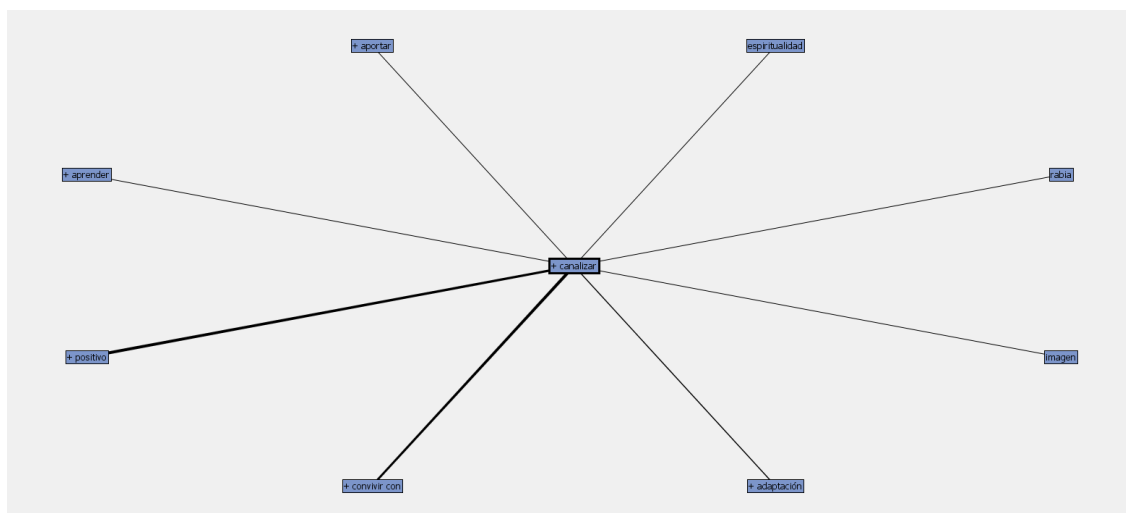


Tabla 54 Canalizar

Se acaba el recorrido del duelo, se acaba el grupo y quien ha llegado hasta aquí siente que ha aprendido a canalizar sus emociones y sus experiencias hacia algo que aporta, hacia algo que rinde homenaje a sus hijos, hacia algo positivo. Han aprendido a conocerse y a convivir con sus emociones y aunque a veces el dolor les interrumpa saben que no les bloquea más. Se sienten fuertes con sus nuevas herramientas y teniendo siempre presente la lección proporcionada por los hijos siguen adelante.

“M. no hubiese querido esto y yo tampoco puedo más; en ningún momento hace un tiempo hubiese pensado que esto era posible pero ahora quiero cambiar la desesperación, la amargura, todo lo negativo por algo positivo; se que en algunos días solo estaré triste y que lo negativo cabe de vez en cuando pero no quiero que sea siempre.”

“Antes valoraba más las cosas materiales, tangibles, ahora no me interesa. Esto me ha vuelto más solidario, aprecio las personas por lo que son no por lo que tienen, necesito creer.”

“He aprendido a manifestarlos o a canalizarlos (los sentimientos) hacia una dirección que me produce menos dolor, no siempre lo consigo pero tengo la herramienta.”

“Gracias a todos los componentes de este grupo por compartir abiertamente todas las emociones que al quedar al desnudo ves cómo son las mismas en todos Y nos sirve para reconocerlas y canalizarlas hacia algo que suma.”

“Me sujetan dos pilares el recuerdo de mi hija Y el pensar positivo, dejar a un lado los malos pensamientos, aunque me vengan no me engancho a ellos.”

“Yo he quitado estos pensamiento (negativos) haciendo un esfuerzo, desviándolos hacia algo positivo.”

“Ahora llamo a la memoria lo que quiero, si es un pensamiento negativo decido yo cuanto tiempo estoy allí y cuando me quiero ir.”

“He aprendido a abrirme y canalizar sentimientos sin miedos al juicio.”

FOCUS GROUP Y ENTREVISTAS SEMI-ESTRUCTURADAS

Los Focus Group y las entrevistas se han usado como fuentes y métodos diferentes de recopilación de datos y para realizar triangulaciones con el fin de confirmar los resultados (184,185) y garantizar la validez y la fiabilidad.

La realización se ha visto necesaria también para tener una medida de seguimiento sobre el trabajo terapéutico realizado, en el específico lo que pretendemos con este instrumento, que es:

1. Corroborar que los topic surgidos en el análisis de las sesiones terapéuticas son el reflejo del trabajo que los pacientes sienten que han hecho;
2. Entender cuáles de las categorías sienten los padres como más eficaces para la elaboración del duelo;
3. Medir por medios empíricos los efectos del trabajo en grupo sobre el duelo en la adaptación en el duelo, en el estado emocional, en la adaptación social;
4. Determinar si los padres en duelo perciben el grupo como instrumento útil para la elaboración del duelo.

PROCEDIMIENTO

De los 50 participantes a los grupos de duelo se decidió contactar con 41 personas quedando excluidas 9 personas según las siguientes motivaciones:

- 4 abandonaron el grupo en las primeras sesiones;
- 2 regresaron a su país de origen por lo tanto fue imposible contactarlos;
- 2 participaron a un número escaso de sesiones no pudiéndose considerar el proceso terapéutico como acabado satisfactoriamente para poder sacar conclusiones acerca del proceso vivido.

Los padres fueron llamados telefónicamente por la terapeuta e invitados a participar en los grupos focales. A cada uno se les explicó los objetivos del estudio y las motivaciones que

habían conducido a iniciarlo.

De los 41 padres contactados:

- ✓ 30 se demostraron disponibles a acudir a las reuniones;
- ✓ 2 no pudieron acudir a las reuniones pero quisieron participar en forma de entrevista semi-estructurada individual;
- ✓ 6 se demostraron interesados al estudio pero imposibilitados a participar a las reuniones;
- ✓ 2 rechazaron la participación;
- ✓ 1 fue imposible de localizar.

Los padres que participaron lo hicieron desde la doble motivación de ayudar a ampliar el conocimiento científico acerca de las dinámicas del duelo y de ayudar a otras familias en situaciones semejantes de duelo.

Se realizaron llamadas telefónicas de confirmación poco antes de la fecha de cada reunión de grupo.

Se organizaron seis grupos entre los meses de junio y de julio 2016, el número de participantes de cada uno de los grupos fueron entre cuatro y ocho por grupo. Las personas que acudieron fueron informadas de la posibilidad de coincidir con padres que habían participado en otros grupos terapéuticos no necesariamente el mismo dónde habían trabajado ellos.

El 34% de los padres que acudieron a los Focus Group habían participado en el último grupo de psicoterapia. Este dato se puede explicar a la luz de la dependencia percibida por los padres hacia el grupo.

Los grupos son cerrados tanto en participantes como en sesiones, esto porque gracias al cierre del grupo se puede realizar un meta-aprendizaje, cerrar el espacio terapéutico y cerrar los asuntos pendientes que no dejan manifestar el duelo. Gracias a la obligación de deber

decir adiós al grupo, el individuo puede aprender a dejar ir algo que ha sido muy importante y que de allí en adelante va a seguir estando de otra forma, bien como red de apoyo con los otros padres, bien como recursos interiores aprendidos.

El duelo por el cierre del grupo se trata ampliamente en las sesiones previas y se afronta el miedo a seguir el camino solos, realmente es un paralelismo con el duelo por la muerte de los hijos; se afronta el mismo ciclo de emociones y cada uno llega al mismo punto de reflexión en las dos despedidas, del grupo y de los niños.

Andar, soltando la mano y sin apoyos, la primera vez da vértigo por esto cada cosa que parece un agarre, aun no siéndolo, es digna de ser recogida. A la luz de este paso es comprensible y coincide con los datos, que los pacientes que acaban de cerrar el grupo hayan aceptado unánimemente participar a los Focus Group.

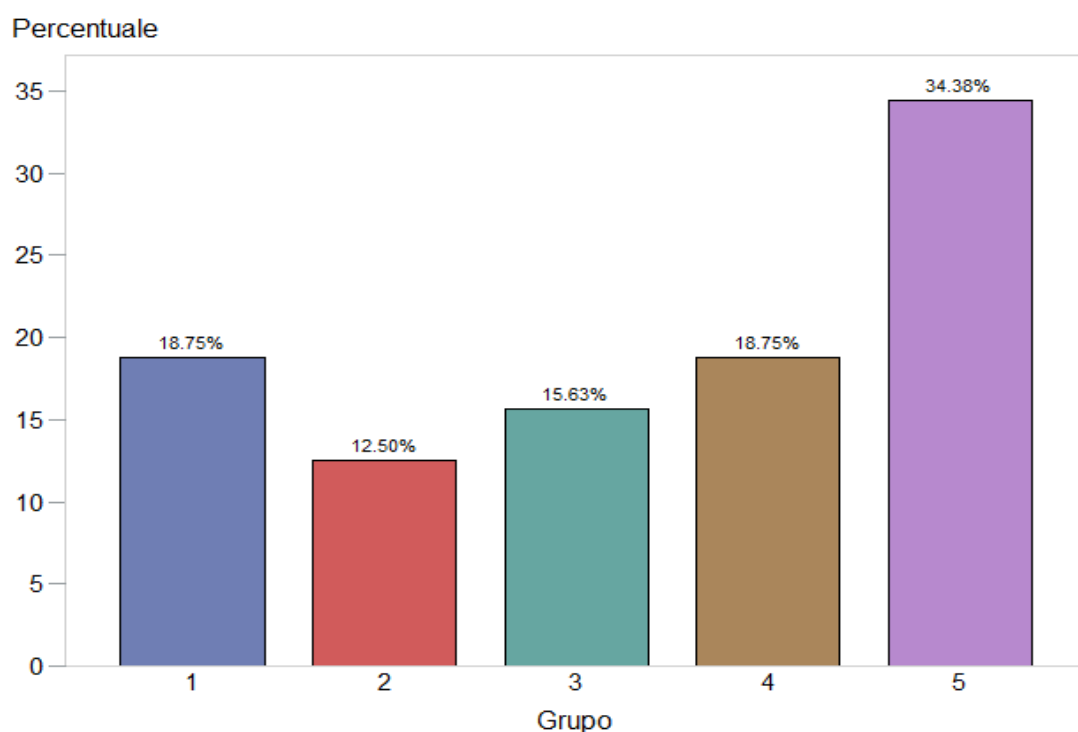


Tabla 55 Porcentaje Asistencia FG por Grupos

Se consideró el primer Focus Group como un grupo piloto incitando a los participantes a dar una opinión más explícita sobre las preguntas y el diseño de esta fase de la investigación.

La duración fue de aproximadamente 90-120 minutos para cada reunión, dependiendo de la marcha de los distintos grupos y de lo que tenía que decir cada persona: algunas hablaban mucho y rápidamente entraban en materia, frente a otras que lo hacían de un modo más gradual. También hubo personas a las que tuvimos que preguntarles directamente al respecto de cuestiones generales y concretas.

El lugar de los encuentros fue el mismo dónde se realizaron los grupos terapéuticos. Se proporcionó amplia disponibilidad para las preguntas que se plantearon sobre el funcionamiento de las reuniones y se respondieron antes de iniciarse la reunión. Se trató crear un ambiente empático y relajado para que las experiencias pudieran ser compartidas los más libremente posible.

Los participantes firmaron un consentimiento informado escrito (ANEXO I) antes de empezar y las sesiones se grabaron en audio para una mejor recopilación de los datos.

En una primera parte de la entrevista se recogen datos sociodemográficos de orden general, en la segunda se focaliza el argumento de la investigación.

Tras una explicación introductoria, fueron planteadas por el investigador una secuencia de preguntas semi-estructuradas abiertas sobre las categorías determinadas en la fase anterior del estudio. Las preguntas nacen del análisis de los grupos terapéuticos y, como hemos explicado, es una forma de actualizar y verificar las informaciones y así es transmitido a los participantes.

La finalidad intrínseca de los Focus Group es el debate abierto de las experiencias y de las opiniones por lo tanto el rol del investigador es más bien de observación y de escucha empática, solo interviene cuando el argumento de las conversaciones se aleja del objeto de

estudio.

Las discusiones fueron grabadas y sucesivamente transcritas por el investigador para facilitar el análisis de los resultados.

LAS PREGUNTAS

Antes de plantear las preguntas abiertas el investigador explica como se han obtenido los topic y pasa a dar una explicación genérica de cada uno para que a los participantes les resulte más fácil conectar el trabajo empírico con el trabajo investigativo.

Se han utilizado preguntas para romper el hielo, abrir la discusión, hacer sentir a los participantes cómodos y fomentar un vínculo común entre ellos. Se incitó a los participantes a expresar sus puntos de vista libremente y en sus propios términos. El investigador animó a un intercambio de información y se utilizó la comunicación no verbal para transmitir el apoyo y la comprensión. El investigador estuvo particularmente pendiente de la condición emocional de los participantes reconociéndola, validándola y sosteniéndola, conduciendo la sesión hacia delante solo cuando los participantes estuvieron listos. Los padres se transmitieron apoyo mutuo dada la confianza existente entre ellos, bien por haber participado en el mismo grupo terapéutico, bien por la experiencia compartida de la muerte de un niño.

El primer focus group se diseñó como “grupo piloto” por lo tanto se pidió a los padres que explicaran sus dudas sobre las preguntas, sobre la estructura de los grupos y las finalidades del mismo, al fin de poder evidenciar las posibles dificultades e incomprensiones y ajustarlas.

Los cinco participantes, 2 hombres y 3 mujeres, no detectaron ninguna incongruencia en el procedimiento utilizado para el trabajo así como en los resultados; por lo tanto no tuvieron sugerencias a señalar para el desarrollo de los siguientes grupos.

La única anotación fue ampliar la definición de la categoría “Sentido” puesto que la palabra podría dar lugar a resistencias si se entendiera que la muerte de los niños tuviera un sentido

lógico y racional. Se abre la discusión sobre este concepto y se consensua cambiar el nombre del cluster a “Significado”.

Las preguntas de la entrevista se dividen en cinco bloques, correspondientes a los clusters individuados en la fase anterior:

1. Desahogo emocional

1.1 ¿Qué fue lo más importante del trabajo de duelo?

1.2 ¿Qué ha aportado a tu vida expresar emociones?

2. Adaptación – Herramientas

2.1 ¿Cómo cambió tu forma de enfrentarte al duelo con el trabajo en el grupo?

2.2 Desde tu experiencia con la terapia, qué es lo que consideras que te ayudó a cambiar frente al duelo?; ¿Algo relacionado con la terapia, con el terapeuta, contigo...?

3. Asuntos pendientes

3.1 ¿En tu camino en el duelo has identificado asuntos pendientes (rabia contra alguien, necesidad de respuestas, sentimientos de venganza, culpa ...)?

3.2 ¿Cómo estos asuntos pendientes te impedían seguir en tu camino de duelo?

4. Legado

4.1 A pesar de que ya no está presente físicamente, ¿cómo sientes la presencia de tu ser querido en tu vida; que te ha enseñado?

4.2 ¿Hay algo que te hace sentir útil/lleño en este momento? El qué?

5. Sentido - Significado

5.1 El significado que dabas a la muerte y a la pérdida, cambió con el trabajo en duelo? Cómo la interpretas ahora?

5.2 Esta pérdida, cómo ha afectado a tu visión de ti mismo/a o de tu mundo? Valoras las mismas cosas? Cómo ha afectado esta experiencia a las prioridades en tu

vida?

A estas preguntas se añade una general sobre el proceso terapéutico:

¿Cuál es la categoría y/o el aspecto trabajado que te ha sido más útil hasta hoy para elaborar el duelo?

Para las dos entrevistas semi-estructuradas se ha seguido un guión de preguntas más ampliado (ANEXO II), viéndose necesario para poder llegar a la información que se buscaba obtener. La modalidad de entrevista seleccionada fue una entrevista abierta y dialogada en profundidad, en torno a cuatro dimensiones: preguntas de contacto, preguntas cerradas, preguntas de explicación y preguntas de elaboración.

No se ha procedido a la grabación de las entrevistas ya que se encontró el instrumento molesto para el entrevistado, por lo que se transcribieron las respuestas a las preguntas, respetando lo mejor posible la expresión exacta del propio entrevistado. En este caso estando únicamente presentes el investigador y el participante, el primero ha mantenido un rol más activo tanto al hacer las preguntas como al hacer referencias a episodios compartidos en el grupo o a testimonios de otros padres, esto ha permitido que el entrevistado pudiese conectar con el clima que se había instaurado en los Focus Group y que no resultase un encuentro frío y estéril.

RESULTADOS FOCUS GROUP

Explicaremos los resultados conforme a los objetivos que habíamos designado para la creación de los Focus Group.

Corroborar que los topic surgidos del análisis de las sesiones terapéuticas son el reflejo del trabajo que los pacientes sienten que han hecho.

Una vez que han escuchado la explicación de las categorías proporcionada por la investigadora se demuestran concordes con la clasificación resultante del análisis de los datos.

Todos los participantes sienten que los topic reflejan el trabajo y el recorrido que han hecho durante la terapia, y apuntan que el trabajo no tiene una progresión directa entre una y otra categoría, más bien sienten que es un ir y venir entre ellas y que realmente se presentan de forma repetida y aleatoria.

Entender cuáles de las categorías sienten como más eficaces para la elaboración del duelo.

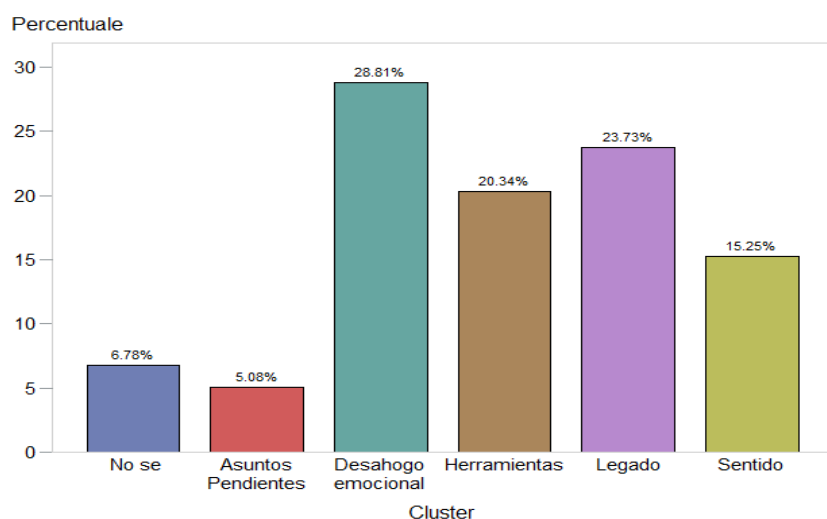


Tabla 56 Cluster más eficaz

En estas tablas se puede ver como el aspecto trabajado que ha resultado ser más útil a los padres para elaborar el duelo es el Desahogo Emocional, seguido por el Legado, la Herramientas, el Sentido y en mínima parte los Asuntos Pendientes.

1. Desahogo emocional

La preponderancia de este topic se puede entender a la luz de la importancia de compartir que pesa en este colectivo y de la necesidad de salir del aislamiento social en el que se ven metidos.

Todos coinciden en el poder del grupo para poder expresar lo mejor y lo peor del duelo. En el camino de soledad, sentimiento de abandono y oscuridad que supone el duelo, tener la oportunidad de hablar y trabajar en grupo esta circunstancia supone una pequeña luz al final del túnel, luz que afortunadamente va creciendo y túnel que se hace más corto.

Ayuda poder hablar sin miedo y saber que los demás te escuchan y te consuelan en los momentos difíciles, que los demás no están cerca de ti por pena sino porque comparten camino y día tras día se va mejorando.

Sentir por primera vez después de mucho tiempo, que no eres un bicho raro y que no has hecho nada malo para estar en esta situación, favorece una abertura y una predisposición al perdón.

No sentirse solos, contactar con padres en la misma situación ayuda a expresar los sentimientos sin temor, con tranquilidad y sin sentirse juzgado. Poder expresar el dolor ante personas que han pasado experiencias parecidas no solo une a todos, sino que hace que cuando un participante está atravesando un mal momento, el grupo tira de él para que esté mejor; la mejoría de uno es la mejoría de todos. Sintiendo que no están solos han podido enfrentarse al duelo, y ver que entre todos podrían dar salida al dolor y empezar a construir y a sumar.

Cuando no temes por el juicio ajeno y te encuentras en un espacio seguro, puedes bajar las defensas y empezar a soltar la carga del duelo, la mochila de dolor y tristeza que llevas contigo.

Cuando puedes compartir hablar en voz alta de lo que te está pasando no solo ayudas a los demás, sino que te ayudas a ti mismo a identificar los sentimientos y ordenarlos. Ordenar las ideas es volver a ordenar la vida.

El trabajo del duelo significa no ignorar el dolor, no ignorar la confusión, la frustración y tantos otros sentimientos que afloran, significa enfrentar, afrontar, mirar cara a cara y sanar. Expresar emociones proporciona poder llamar las cosas por su nombre, reconciliarse consigo mismo y sanar aunque a veces las heridas puedan seguir doliendo. Conocer más lo que uno siente quiere decir conocerse más a uno mismo y los recursos para afrontar mejor la ausencia. Hablar de las emociones y entenderlas ayuda a dividir entre el duelo y el recuerdo de los hijos, por lo tanto se puede mirar a los hijos sin ser inundados por la tristeza

del duelo; ayuda a aprender a llevar el proceso por el camino del amor.

El fin último es integrar la pérdida y el dolor a la vida cotidiana y ser capaz de aprender de esta situación tan dolorosa.

2. Legado

El legado entendido como la enseñanza, la huella que han dejado los niños en sus padres es el motor del cambio hacia la vida y el abandono del vacío del duelo.

Los padres están de acuerdo en identificar el legado con el amor incondicional que han sentido por sus hijos y que han recibido de ellos. Gracias a la potencia de este amor son capaces de construir puentes de conexión hacia ellos y de sentirlos cerca. Sienten que están siempre con ellos en cualquier sitio y en cualquier cosa que hagan.

“Él vive en mi corazón, no se ha ido como creía al principio, no al menos definitivamente o de la forma en que yo sentía. Es solo una pérdida física. Entender esto y valorar el apego nos ha llevado mucho pero al final el amor ha abierto en mí una puerta antes cerrada. No solo se ama lo que se ve, no solo se ama lo que te corresponde, se ama sin más y mi hijo como parte mía que es y será siempre, me ha dado y dará amor y alegría y el vínculo permanecerá siempre porque el amor verdadero no se destruye.”

Haber sido testigo de la lucha contra la enfermedad y haber podido elaborar esta experiencia vital enseña a estos padres a vivir la vida plenamente, a exprimir el día a día porque todo puede cambiar de un momento a otro, son conscientes de lo efímero que es el bienestar por lo tanto disfrutan de lleno de las cosas buenas que tienen. El agarre a la vida que tenían los hijos les hace sentir que la vida merece la pena y que gracias a ellos ahora pueden valorar lo que tienen. Sobre todo rescatan que gracias a los niños ahora saben amar y llevan este amor hacia ellos mismos, perdonándose los errores, y los de los demás que les rodean. Muchos padres se sienten cerca de sus hijos cuando consiguen ayudar a los demás, una parte de ellos actualmente hace voluntariado y/o colabora en acciones solidarias puntualmente.

3. Herramientas

Los padres refieren que la terapia en grupo ha facilitado en general que el camino sea más

llevadero, que la soledad se mitigue y ser consciente mucho antes de lo que pasa dentro de uno mismo. En el grupo ves otras formas de comportamiento gracias a los relatos los demás y al espejo que te ponen delante. Escuchar que más personas han pasado por las mismas emociones y reacciones que tú; que cada uno aunque está en una situación similar a la tuya reacciona de diferentes formas; permite poder aprender y tomar prestado aquello que más aporta y afianzar o rechazar conceptos que a priori parecían válidos.

Estar en un grupo da la oportunidad de conocerse más y enfrentarse a si mismos; trabajar el autoconocimiento favorece la autosuficiencia, de esta forma no dependes de nadie ni necesitas a nadie, pasas de buscar apoyo a ser apoyo.

La terapia en grupo y de grupo ayuda a saber dónde se quiere llegar en el sendero de las emociones y sobre todo da la clave para buscar las herramientas de cada uno y llegar al camino de la reconciliación y de la normalidad.

4. Significado

Después de una experiencia así, denominada comúnmente como “anti-natural”, son muchos los cambios que se dan en las convicciones vitales uno de ellos es el concepto de la muerte. Aceptar más la idea de la muerte como parte de la vida y concebir que no tiene que significar un final propiamente dicho proporciona la paz y la tranquilidad para desvincular la muerte del proceso doloroso en sí, para entenderla en el sentido más amplio, que no es el fin.

Teniendo más claro que desde que nacemos, morimos y que puede pasar en cualquier momento, nace la imperiosa necesidad de disfrutar de las cosas que nos hacen felices y evitar todo lo que no lo hace. Las prioridades cambian totalmente la importancia que tenían las cosas antes ya no son las mismas y los acontecimientos que valoras como importantes pasan a ser muy pocas. La pérdida de un hijo afecta en todo, en el alma y en la concepción del mundo, cuando muere un hijo todo cambia y todos los padres están de acuerdo en decir que las cosas dejan de tener valor o el valor que tuviesen cambia bastante. Se aprende a primar la familia, el tiempo dedicado a lo que realmente importa, a valorar las pequeñas cosas que antes de daban por hechas, se resta importancia a las ambiciones profesionales para centrarla en los afectos.

Se siente también un motu hacia algo “más alto”, esto se traduce en aumentar la empatía hacia quien sufre y ayudar a los demás y/o buscar una conexión con la espiritualidad. Hay un anhelo hacia un sentido superior, a una conexión con un más allá que puede explicar y llenar un vacío.

Podemos justificar la cuarta posición de este topic ya que no todos los padres consiguen hacer este recorrido, esto representa llevar el legado de sus hijos a un nivel superior y devolver el amor recibido a la humanidad.

5. Asuntos pendientes

Sorprendentemente respecto a lo que habíamos encontrado en la literatura el trabajo de los asuntos pendientes resulta ser de escasa importancia para los participantes en los Focus Group. Aunque la mayoría de ellos reconocen haber tenido rabia e ira contra alguien que les impedía seguir con el trabajo del duelo, podemos justificar este resultado ya que el proceso terapéutico ha ayudado los padres a enfrentarse a los asuntos pendientes y a apaciguarlos.

La evaluación de las categorías se da posteriormente al grupo terapéutico por lo tanto los asuntos pendientes han sido compartidos y trabajados anteriormente y en el momento del Focus Group son un recuerdo por lo tanto vacíos de la energía emocional depositada en ellos.

Durante los Focus Group los padres referían haber sentido mucha rabia e impotencia hacia algunas personas pero esta resultaba mitigada cuando podían compartirla en el grupo y conseguir perdonar y entender la función que recubría estar agarrados a la rabia.

Medir por medios empíricos los efectos del trabajo en grupo sobre el duelo en la adaptación en el duelo, en el estado emocional, en la adaptación social, en padres cuyo hijo murió de cáncer.

En las diferentes reuniones de los Focus Group el clima que se respiraba era de alegría y motivación hacia algo positivo. Ya desde el contacto telefónico todos se mostraron entusiasmados de poder aportar algo con sus historias, es como si pudieran honrar el legado de sus hijos y al mismo tiempo demostrar su gratitud al grupo.

Cuando nos reuníamos para las sesiones terapéuticas siempre había un cierto temor a remover las emociones y a “mancharse” con el dolor, los padres no tenían bastante confianza en sus recursos para poder tocar el fondo del duelo y seguidamente volver a flote; en estos nuevos encuentros esta sensación no se ha dado. Todos los participantes mostraban sus cicatrices orgullosos del proceso de cicatrización que habían logrado, se mezclaban “veteranos” con “matriculas” y cada uno contaba sus metas explicando como habían sido logradas. Todos estaban de acuerdo que el duelo no es una condición patológica que como tal se puede curar, el dolor por la muerte de un hijo es algo que te acompaña durante el resto de tu vida y la diferencia está en cómo lo llevas. La posibilidad de encontrar una enseñanza en este proceso es un logro y un motivo de orgullo para ellos, hacer que el recuerdo de sus hijos no sea puro dolor sino un incentivo para vivir una vida plena y resaltar que lo que verdaderamente importa es la meta del camino terapéutico.

Muchas veces en los grupos se habla sobre la adaptación, qué quiere decir y cómo se logra; adaptarse al duelo es intentar seguir viviendo de la mejor manera posible, es rendir homenaje a los hijos no desperdiciando la vida, es seguir amando tu seres queridos, es ayudar a quien lo necesita, es levantarte de cada bajón aunque no tengas ilusión por nada. ¿Cómo se llega a esto?, intentando que la tristeza no gane la guerra, expresando la ira y perdonando a quien la provoca, poniendo el amor por delante del dolor, pidiendo ayuda a quien te la pueda dar y teniendo presente el mensaje que han dejado los niños. En este sentido los padres se sentían adaptados otra vez a un mundo que aunque no tenga el sentido que tenía antes, que aunque no logre llenar el vacío que han dejado sus hijos, merece la pena explorar. Han conseguido combatir el aislamiento social y volcarse nuevamente en la sociedad tanto a nivel social como laboral. Algunos han cambiado de trabajo persiguiendo un nuevo ideal, otros han sido despedidos por las largas ausencias durante el tratamiento o después del fallecimiento y han vuelto a ponerse en el mercado laboral.

Han vuelto a salir con los amigos, a reírse, a hablar de los problemas cotidianos sin que la rabia los inundara, han vuelto a maquillarse sin sentirse culpables y algunos han vuelto a tener hijos sabiendo que no pueden sustituir a quien falta. Después de haberse atrevido a asomarse al mundo, a confiar en los demás, a volcar todo lo negativo han podido volverse a levantar, heridos pero no vencidos.

Determinar si los padres en duelo perciben el grupo como instrumento útil para la elaboración del duelo.

Todos los participantes en los Focus Group ha declarado que el grupo les había servido mucho para la elaboración del duelo. El haber sido ayudados y ser de ayuda recíprocamente ha sido una experiencia enriquecedora sin la cual probablemente el camino hubiese sido más lento o interrumpido en otros niveles.

El grupo ayuda a avanzar, a sumar aunque en muchas ocasiones sientes que restas. Con el paso del tiempo el grupo se convierte en un gran apoyo, un pilar para seguir adelante, gracias a sus componentes.

Se abren los ojos, se enciende de nuevo una pequeña llama en el interior que empuja a luchar ahora más que nunca porque el motivo del dolor, los hijos, seguiría siendo el aliento, la fuerza.

Sienten como un consuelo saber que el grupo está ahí, que pueden contar con su ayuda cuando lo necesiten, y gratamente se comprueba que dentro del dolor surgen cosas maravillosas como la amistad, la generosidad, la empatía y la solidaridad.

RESULTADOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS

Con el fin de recoger información de carácter general, se administró a los participantes de los Focus Group y de las entrevistas semi-estructuradas un cuestionario breve (ANEXO III). Además de las variables sociodemográficas (sexo, edad, nivel de educación y profesión), se consideraron relevantes variables relacionados con la familia actual (cambios en el estado civil, presencia de otros niños después del fallecimiento, cambios en el estado de salud), informaciones sobre el hijo fallecido (edad del hijo en el momento del fallecimiento, diagnóstico, y los años que han pasado desde la muerte de su hijo). También se recogió información adicional sobre diferentes áreas, con el fin de explorar otras posibles cuestiones relevantes para la comprensión del fenómeno, según lo sugerido por otras investigaciones. Por lo tanto, se ha examinado la presencia de cualquier otro duelo y los antecedentes terapéuticos de los participantes.

De los que participaron en Focus Group un 56% eran mujeres y un 44% hombres.

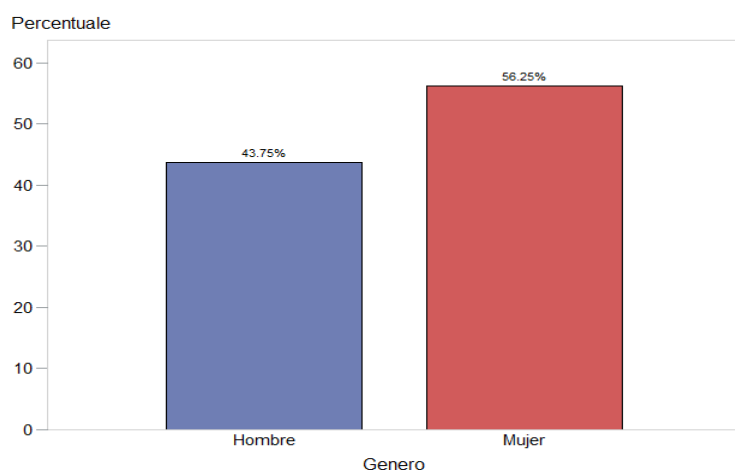


Tabla 57 Genero

La mayoría de los participantes tienen una edad comprendida entre los 40 y los 45 años.

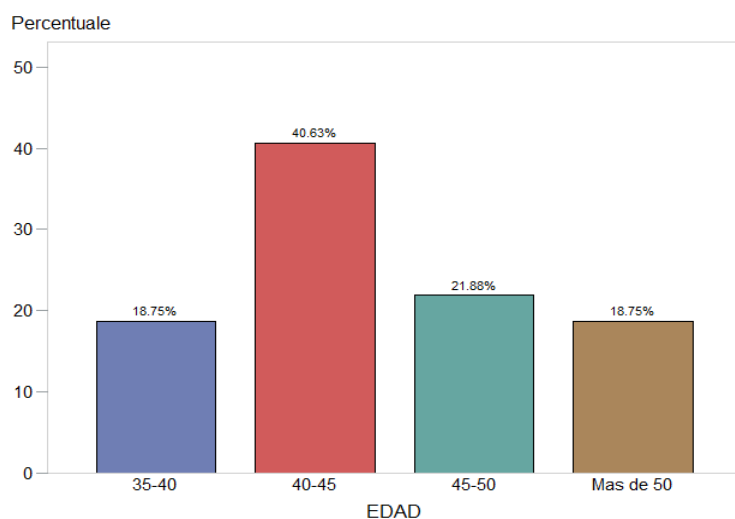


Tabla 58 Edad

En el 31% de los casos la edad del fallecido se coloca entre los 7 y los 13 años, un 25% entre los 0 y los 3, otro 25% entre los 14 y los 21 años y el restante 19% entre los 4 y los 6 años.

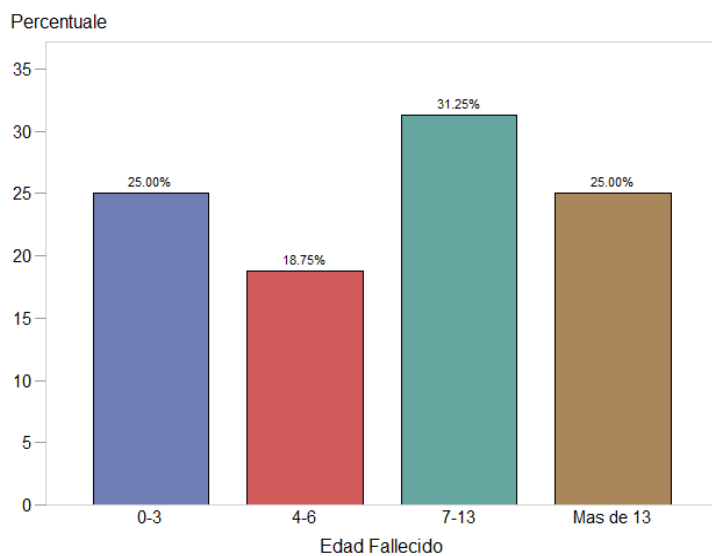


Tabla 59 Edad Fallecido

El tipo de cáncer que con mayor frecuencia desencadena la muerte son las leucemias con un 44% total de los casos, siguen los sarcomas en el 34% total de los casos, y los tumores

del SNC con un 9% total. Podemos decir que estos datos se acercan a la incidencia de tumores registrada por el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) en su informe del 2014 que registra como los tumores más frecuentes las leucemias 30%; linfomas 13% y tumores de sistema nervioso central 22% .

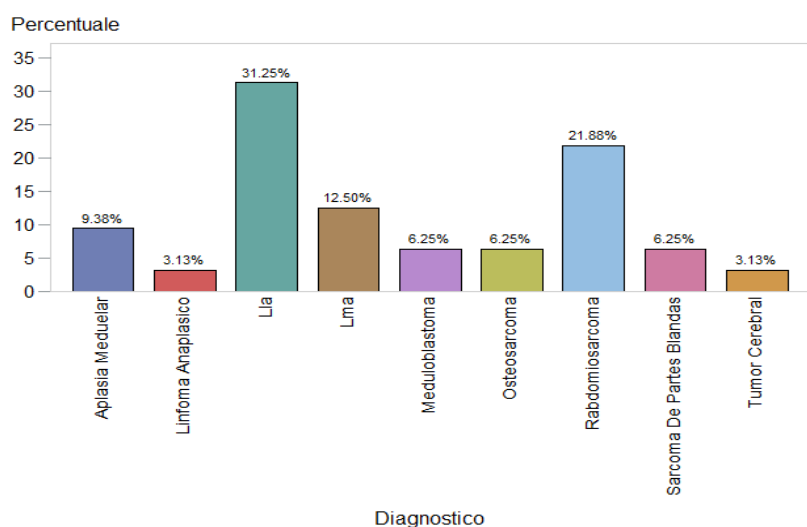


Tabla 60 Diagnostico

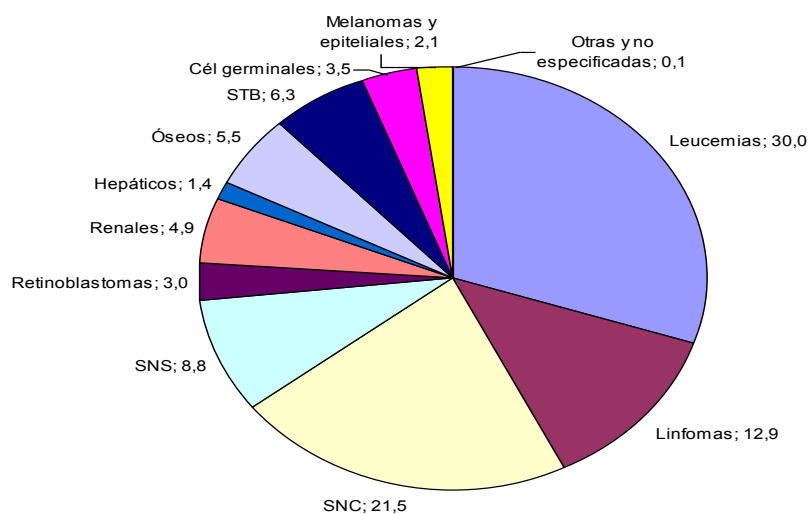


Tabla 61 Distribución por grupo diagnóstico de los tumores infantiles en España, 0-14 años, 2000-2011. Elaboración RETI-SEHOP.

El 50% de los entrevistados tiene estudios superiores;

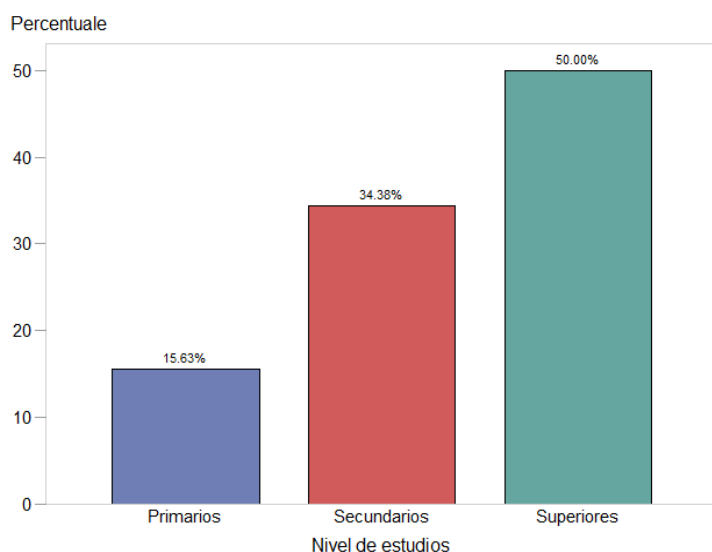


Tabla 62 Nivel de Estudios

Se evidencian cambios en el estado conyugal de los participantes después de la muerte de los hijos: del 81% que resultaba casado antes del fallecimiento, el 69% sigue casado después de la pérdida, separándose en el 17% de los casos y divorciándose en el 3%. Estos datos son acordes con los resultados de los estudios sobre el tema que hemos analizado (186).

Según los resultados de nuestra muestra la separación de la pareja es más probable cuanto más tiempo pasa del fallecimiento del niño.

Dentro de la pareja emergen demandas y necesidades diferentes difícilmente comparables, la sensación de vivir dos sufrimientos iguales pero separados, crea una distancia emocional que impide la comunicación y el compartir las emociones que surgen por la pérdida. Si no se comparten sentimientos desde la primera fase de la elaboración del duelo, motivados por una voluntad de protección hacia el otro o por el miedo a no ser entendido o juzgado; a

largo plazo la comunicación se ve ruinosamente afectada y la pareja se convierte en un extraño que te refleja lo que tú ya no eres. La familia entonces pasa de ser el refugio, calor y sentimiento de pertenencia, a ser lugar de soledad y reproches. La pérdida del hijo pone en crisis la familia, debilitada por la enfermedad y la muerte, poniendo en discusión también el vínculo emocional y el significado de la pareja.

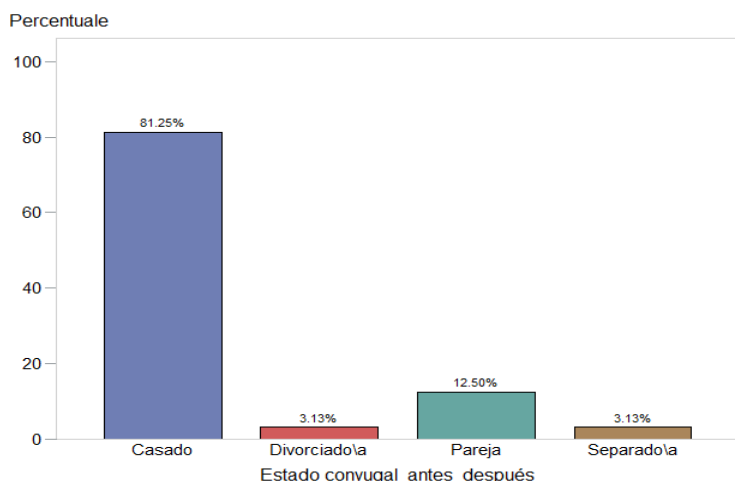


Tabla 63 Estado Conyugal

En línea con las problemáticas que conlleva en el estatus familiar la enfermedad onco-hematologica pediátrica, otro cambio que podemos destacar es sobre la situación laboral, un 38% declara que su situación laboral cambia después del fallecimiento del hijo.

Este dato se explica a la luz de las consecuencias que acarrea el tratamiento de la enfermedad, sabemos que esto es largo y difícil, imprevisible en etapas y duración por lo tanto hace que los padres deban acogerse a permisos y bajas laborales la mayoría de larga duración. Si la situación laboral no se ve afectada por el tratamiento es probable que lo sea por el estado anímico y motivacional que influye sobre los padres en duelo haciendo que el rendimiento y la motivación baje notablemente. Una mínima parte del porcentaje que declara un cambio laboral presenta un cambio voluntario hacia nuevos horizontes que satisfagan los nuevos valores vitales.

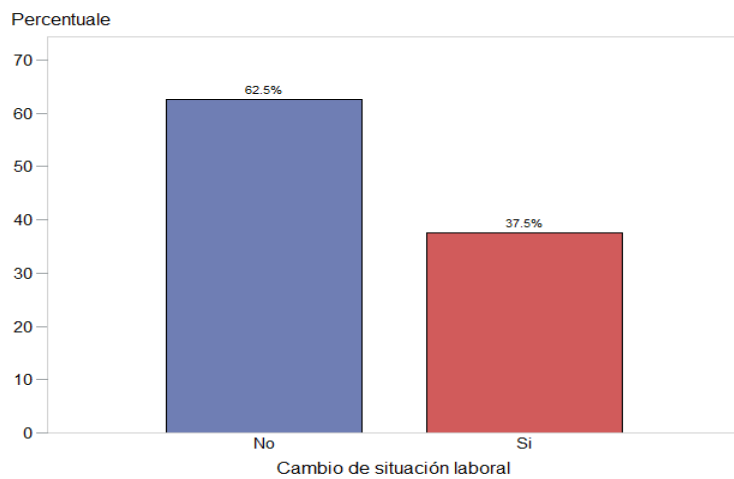


Tabla 64 Cambio Situación Laboral

Un dato importante a destacar es que el 50% de los entrevistados declara que su estado de salud ha empeorado después de la muerte de su hijo; se refieren ictus, insomnio, trastornos alimentarios, ansiedad y estado de ánimo bajo, tanto que el 44% informa que requiere tratamiento farmacológico y un 37,5% recurre a ayuda psicológica. También este dato resulta concordante con la literatura sobre el tema (187).

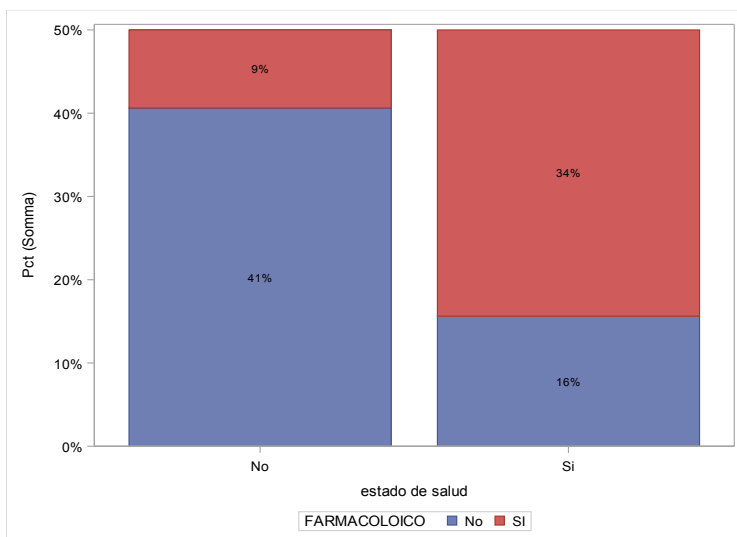


Tabla 65 Estado de Salud

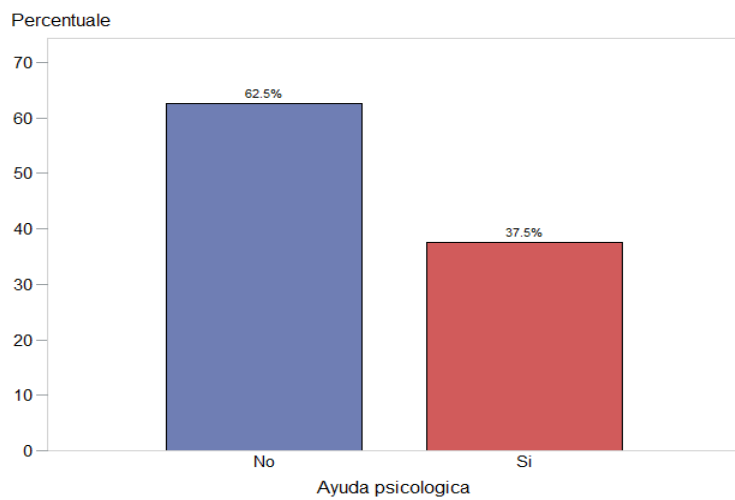


Tabla 66 Ayuda Psicológica

En este estudio no vamos a profundizar sobre la necesidad y la problemática que conlleva tener otros hijos pero si vamos a destacar que un 25% de los padres deciden tener más hijos.

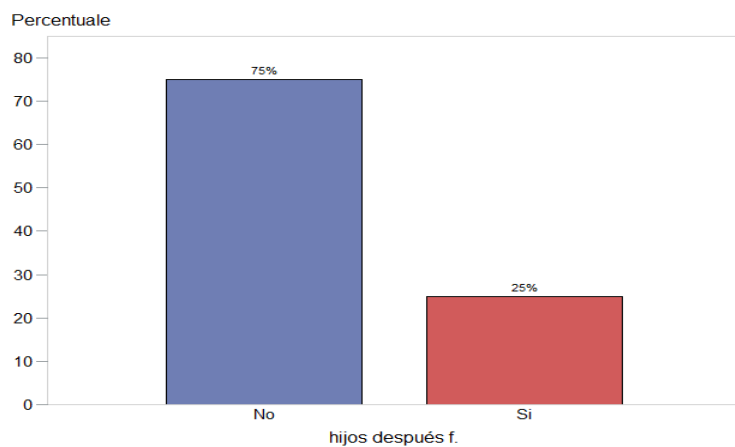


Tabla 67 Hijos Después Fallecimiento

DISCUSIÓN

Un hijo es la única cosa que vale. Cuando nace un bebé los padres perciben desde el primer instante que todo su mundo ha cambiado, ya nada de lo que se hacía y de lo que se sentía antes vuelve a ser lo mismo.

Un hombre desde el primer aliento de su hijo, desde la primera mirada recíproca, desde el primer vagido se convierte en padre y nunca dejará de serlo.

Sentir que todo lo más importante de ti está fuera de ti, es lo más poderoso y lo más petrificante que puedes sentir.

El grado de vulnerabilidad que adquiere el ser humano al convertirse en padre es tan abrumador que necesitamos defendernos pronto de él y poner en marcha todas nuestras estrategias para poder convivir con esta sensación.

Podemos intentar proteger a nuestros hijos de todo, tanto a nivel físico como a nivel emocional pero nunca alcanzaremos la defensa total, no vamos a poder prever todo y escudarles de las desilusiones, de las caídas, de las heridas, del dolor, de la muerte.

Esto como seres humanos pensantes lo sabemos sin embargo no podemos aceptarlo y así empezamos complicados razonamientos para aniquilar el miedo; encendemos la ira y descargamos la rabia encontrando culpas y culpables; nos dejamos invadir por la tristeza y la impotencia. No podemos mirar a la cara la separación de nuestros hijos porque es un dolor tan grande que desgarrar, es algo tan ancestral, tan instintivo que toca lo más hondo de nuestra alma.

El dolor que se siente ante la separación de un hijo es proporcional solo al amor que este mismo despierta en nosotros con tan solo un respiro, una risa, una mirada, un contacto.

Hay muchas formas de ser padres y muchas maneras de transmitir amor, respeto y orgullo a los hijos pero hay una sola sensación cuando se pierde un hijo: el vacío, la nada.

El análisis de los topic proporciona interesantes indicaciones sobre los diferentes recorridos interpretativos de la situación del duelo y ofrece ideas en relación a los diferentes tipos de respuestas sociales.

El estudio y el análisis del discurso de los padres en duelo nos ayuda a entender los

escenarios que los padres utilizan para recorrer el proceso del duelo; qué metas y qué objetivos se proponen a largo y corto plazo; qué herramientas utilizan y qué compañeros tienen en el camino.

Gracias a este análisis, tanto los profesionales como los dolientes, entendemos cual es la nueva construcción de la identidad y del significado y cuales son las categorías que las sostienen estando algunas vinculadas a otras, algunas independientes y algunas que finalizan cuando otras aparecen.

DESAHOGO EMOCIONAL

“Qué se puede decir cuando alguien atraviesa una situación así. Nunca estamos preparados. Créanme no basta con saberlo, no es suficiente con pensar que así dejará de sufrir, no descansas al saber que ha concluido la lucha y sentir que hemos sido derrotados, no ayuda el recoger sus cosas poco a poco preparando el camino de partida, la despedida. Nada sirve, les digo la verdad. La soledad, la desorientación, el desconsuelo, la rabia, la frustración, la amputación de parte de ti, de tu esencia, el marchitar de lo que se supone que es el corazón que alberga tus anhelos, de pronto esto y mucho más llega a ti. Cómo manejar tanta impotencia tanto dolor, tantos sentimientos encontrados que te confunden y paralizan. Dónde encontrar aire para respirar, asidero para levantarte, un brazo donde apoyarte, un bastón para caminar... Dónde buscar un sentido, cómo crear una vida nueva, en definitiva cómo sobrevivir.

La soledad se apodera del alma y la esperanza parece que nunca volverá. Los colores desaparecen de tu vista y los sonidos se ensordecen sin encontrar ninguno que sea melodía para mis oídos. Todo esto y mucho más pasa.

Qué hago ahora me pregunto. Estoy sola!! Salgo del hospital donde tanto tiempo he pasado últimamente y donde he encontrado apoyos para llevar la situación y de pronto estoy en casa que ya no es mi hogar. No, porque él no está. Sabes que tienes que afrontar

el día, sabes que te tienes que levantar de la cama ¿pero cómo?. Todo el mundo dice que el dolor pasará, el tiempo todo lo cura, ¿pero cuándo? No es fácil.

Con quién puedes hablar de lo que te ocurre, nadie te entiende. No quiero preocupar a los que me rodean, los que tienes al lado también sufren, hoy no me siento con fuerzas...en fin siempre hay un motivo para encerrarte en ti misma, una excusa para no hablar.”

Madre A.

En este momento que crees durará toda una vida, aparece una liana donde agarrarse para no caer: el grupo de duelo.

El duelo por la muerte de un hijo es caracterizado por emociones muy intensas y prolongadas y de la necesidad de recordar. Uno de los beneficios más reconocido de la terapia grupal es la ventilación emocional y la creación de un espacio para la expresión de las emociones (188).

Como hemos podido comprobar en nuestro estudio los temas que mayoritariamente se afrontaban en una fase inicial del grupo han sido: recordar los acontecimientos más importantes de la vida de los niños; reconstruir las circunstancias de la muerte y la enfermedad; compartir las emociones y los mecanismos de adaptación a ellas.

Cuando todas las certezas han caído, cuando la razón ya no subsiste y no se sabe cual es el camino fiable para salir de la oscuridad, la guía debe de ser lo que sentimos: nuestras emociones. Las emociones son la base sobre las cuales construimos nuestro mundo, la manera más primaria que nos guía hacia la construcción de significado que nos hace comunicar y en base a ellas actuamos. La emoción es la manera en el que el organismo reacciona a la pérdida por esto nos puede guiar hacia la salida.

En una primera fase del grupo los relatos de los padres eran vacíos, intelectualizados, transformados en un monólogo mental, en una rumiación, en el vano intento de anestesiar el dolor. Lo entendemos como una manera de negar el dolor mientras intentamos aceptar la realidad de la pérdida. Tuvimos que poner conciencia a esta defensa e invertir la marcha,

necesitábamos el contacto con el sentir.

Cada vez que se recorrían los recuerdos en la memoria había un encuentro con las emociones subyacentes, habíamos empezado el camino del duelo. Así tristeza, miedo, rabia han sido las compañeras de viaje de esta primera etapa.

- Tristeza: cada uno pone en marcha mecanismos para distraerse de la tristeza, para no tenerla siempre presente porque duele y duele mucho. Estas actividades ayudan por un tiempo no obstante pronto dejan de aportar y empiezan a restar, probablemente sea en este momento en el que se busque ayuda.

Al empezar la terapia, la tristeza lo inunda todo y la sensación que tienen los padres es que retroceden y suelen sentir dudas sobre el grupo, si no abandonan en este momento y consiguen mirar de cara el dolor y entonces se inicia realmente el proceso de elaboración del duelo.

Sentirse “de bajón”, sin alegría, deprimido, nostálgico es natural y no hay que evitarlo; la tristeza va sentida y atravesada. Estamos tristes porque alguien que amábamos sobremedida ya no está, estamos tristes porque con él/ella se ha ido todo mi mundo y no se sabe qué hacer; cómo podríamos no estarlo. Darse permiso para estar tristes y aceptar esta emoción como una forma todavía primordial de contacto con el fallecido ayuda a que ya no sea desgarradora. Debajo de esta gran tristeza hay un gran amor.

- Miedo: cuando el dolor asusta, cualquier sentimiento es más llevadero incluido el miedo. Hay miedo cada vez que hay un cambio, esto sirve para intentar preservarnos de un posible sufrimiento. En el duelo hay miedo a cambiar de estrategias de afrontamiento, de sentir y hasta tenemos miedo a soltar las emociones negativas. Los padres sienten miedo a volver a perder, a volver a confiar, a volver a vivir, al vivir una vida entera sin sus hijos y con tanto dolor, y también sienten miedo a volver a vincularse. Pero el miedo más profundo es a avanzar, a sanarse, a aceptar, a sufrir menos si esto es visto como olvidar.

- Rabia: los dolientes sienten mucha rabia hacia ellos y hacia los demás, no importa si hay una causa o no, lo importante es estar enfadado. Es una de las emociones más frecuentes en duelo tanto que Kubler-Ross (7) la identifica como una fase del mismo, explicándola como una etapa natural del proceso de aceptación. La rabia es una forma de disfrazar la tristeza y postergar enfrentarse con ella. Sirve para evitar conectar con otras emociones hasta que no sentimos que estamos preparados para afrontarlas. En un primer momento esta emoción es comprensible y adaptativa pero si no se le proporciona una salida, una expresión, acaba convirtiéndose en resentimiento y amargura y puede cristalizarse en un asunto pendiente con alguien y algo.

Al acompañar el duelo los sentimientos van apareciendo en niveles, conforme van cumpliendo su misión. Como hemos visto la rabia puede servir para tomar fuerza, la pena para retirarse, el miedo para ser prudente,... Y en esa secuencia de capas que se van desarrollando será importante distinguir qué tapa a qué. Distinguir si un sentimiento está desviando a otro, porque la persona no se permite sentirlo o tiene miedo. Está claro que un ir y venir del contacto es saludable ya que no se puede estar siempre cerca de tanto dolor si no caeríamos en una profunda desesperación, ni tampoco siempre alejados de este si no estaríamos negando un hecho. Esta parte del duelo consiste en sentir y atravesar el dolor.

El estado emocional en el duelo no es una progresión lineal, es más bien una adaptación constante a una montaña rusa emocional que no tiene lógica ni temporalidad, si un día te despiertas feliz y libre de rabia, no quiere decir que mañana la rabia no volverá a visitarte, lo que podemos hacer es disminuir la intensidad y entender el para qué está presente.

El mero darse cuenta en sí no baja los niveles de activación que la emoción conlleva, así en la terapia se les ayuda a los padres a dar sentido a lo que su emoción les dice y a identificar la meta, necesidad o preocupación que les está marcando para alcanzarlos. Serán las emociones secundarias y desadaptativas que necesitarán ser trabajadas para ser reguladas. Las emociones secundarias son aquellas respuestas, que son subsidiarias a otros procesos

internos más primarios y, como tales, pueden ser defensas. Por ejemplo, sentirse desesperanzado es secundario cuando hay un sentimiento no expresado de ira (primaria). Las emociones maladaptativas son respuestas aprendidas, a menudo desarrolladas a través de experiencias traumáticas, que ya no son adaptativas. Estos tipos de sentimientos no cambian en respuesta a circunstancias cambiantes o a su expresión; ni proporcionan soluciones para resolver problemas. Más bien, dejan a la persona sintiéndose atrapada, a menudo sin esperanzas, desamparada y desesperada.

Habiendo aceptado e identificado la emoción en lugar de evitarla, el terapeuta ayuda al paciente en su utilización tanto para conocerse como para moverse. Además del valor de la conciencia emocional como fuente de información, simbolizar la emoción en la conciencia promueve la reflexión sobre la experiencia para crear un nuevo significado, lo que ayuda a los pacientes a desarrollar nuevas narrativas para explicar su experiencia (189).

El grupo actúa de campana de resonancia emocional. El clima de expresión permite que los sentimientos se amplifiquen, se contagien y se expandan. En el grupo avviene lo que Yalom (190) llama catarsis, un factor terapéutico que permite dar rienda suelta a emociones y sentimientos y que se encuentra asociado a otros procesos grupales, especialmente con la universalidad y la cohesión de grupo. Es de primordial importancia porque permite compartir con los demás el propio mundo interior con el fin de ser aceptado en el grupo. Así quien vive esta experiencia emocional de catarsis llega a comprender el significado de toda esa vivencia en el contexto del grupo y en el contexto de su vida exterior.

Las familias en duelo a menudo luchan contra el doble aislamiento: uno voluntario ya que tienen miedo de cargar a su red de apoyo con su tristeza persistente, y otro forzoso ya que perciben que el apoyo social disminuye con el tiempo (143).

Se sienten socialmente solos y piensan que no va a cambiar esa realidad social porque no hay oportunidades para superarlo. Se sienten abandonados cuando pierden sus contactos, amigos, familiares, colegas, añadiendo una pérdida secundaria a la pérdida insoportable de su hijo (138). Nadie los entiende y quien lo intenta a veces es capaz de decir cosas muy inapropiadas con tal de aconsejar y sentirse útil; por esto el duelo por la muerte de un hijo

es el evento más solitario y aislante de la vida de una persona. Muchos padres sienten que los amigos se han convertido en extraños y los extraños en amigos.

Las personas, frente a su problemática sienten que solo ellos viven esa realidad, concluyen que son los únicos que sufren de esta forma y tienen dificultades, vivencias y emociones inaceptables. Es en el grupo, especialmente en las primeras fases de intervención, donde ellos experimentan una fuerte carga de alivio al darse cuenta que también los otros sufren situaciones similares y que sus problemas son compartidos.

La identificación con los otros dolientes favorece el permiso a sentir el propio dolor. Así se deja de ver como algo amenazador o insano y se normaliza como parte de la vida. Y desde ahí empezar a verlo como parte de la cicatrización.

Ahora es cuando nace el deseo de volver a la vida aunque no pueda ser la vida anterior, aunque el pasado duele y el futuro esté roto. Se quiere recuperar una relación con los demás y con uno mismo y así sanar la fractura con la propia identidad personal.

Se reinicia desde el aquí y ahora marcado por la conciencia de la emoción actual, porque el futuro ha dejado de tener sentido y el pasado es nostalgia.

HERRAMIENTAS

“Cuando por primera vez oyes hablar a otros padres que están en la misma situación, te das cuenta de que no eres un bicho raro. Lo que sientes no era algo exclusivo, todos lo habían sentido en algún momento. Lo que les pasaba era normal. Aunque muchos habían atravesado otros duelos antes, no creían tener recursos porque este era distinto y aterrador, hasta que el grupo te abre los ojos. Encienden de nuevo una pequeña llama en el interior, entienden que hay que luchar ahora más que nunca porque el motivo del dolor, los hijos, seguiría siendo el aliento, la fuerza. Es un alivio poder compartir con más padres lo que sientes sabiendo que, además mejor que nadie, entienden lo que te pasa.”

Madre A.

“Aprendí que hay otras personas que viven de manera diferente el duelo de sus hijos pero todas nos valen como experiencia para mí misma, unas veces viendo comportamientos que me pueden ayudar a seguir y otras veces al contrario, viendo comportamientos que nunca voy a adoptar por no ser beneficiosos para mí.”

Madre V.

Una de las características más complejas y absolutamente esenciales de una psicoterapia grupal exitosa es la cohesión, es el sentimiento de integración, de confianza que cada uno de los miembros ejerce sobre el grupo y sobre los demás participantes.

La cohesión en el grupo permite que los participantes se acepten, compartan, que se acompañen, que se ayuden, que se entiendan y se apoyen mutuamente, fomentando entre ellos muy buenas relaciones interpersonales dentro del grupo.

La cohesión grupal aumenta cuando los miembros llegan a reconocer que el grupo es una mina rica de información y apoyo interpersonal.

El valor terapéutico de un grupo de apoyo se basa en los factores que emergen del grupo mismo, de procesos que proporcionan al individuo una experiencia emocional correctiva. Estas experiencias se producen porque el grupo se transforma en un microcosmo social de las vidas de los miembros, que refleja sus conflictos y tensiones. Además, el grupo se convierte en un instrumento de cambio al proporcionar a los miembros oportunidades para trabajar y hablar de los problemas en sus vidas.

Al mismo tiempo, el grupo proporciona un colchón emocional, una red de apoyo que permite la exposición segura frente al dolor. Al estar rodeados de iguales es más probable que emerjan sentimientos intensos, ya que hay más confianza en su posterior manejo y sostén. A veces en grupos especialmente implicados, los trabajos dolorosos se suceden. Por otra parte, algunas personas más asustadas de su dolor o inhibidas en su expresión prefieren ir despacio y protagonizar poco. En estos casos, el grupo aporta la posibilidad de trabajar inicialmente de forma vicaria, a través de las reflexiones o expresiones de los otros. Lejos de ser esto un pobre sustituto, resulta ser un paso necesario para tomar la confianza

necesaria para abrirse, que es un factor muy importante. Estas personas van experimentando con los estados emocionales que atraviesan al ver el trabajo de los otros, un poco más retirados del contacto con el grupo. Los participantes se sorprenden de lo que consiguen “solo mirando”: desde una posición más protegida pueden trabajar más.

Los padres vuelven a confiar en las personas, vuelven a abrirse con los demás, a compartir porque ya no se sienten “fuera de lugar”, el miedo a sentir cosas “locas” ya no existe porque no son los únicos en sentirlas. Gracias a este aprendizaje consiguen perdonar a la sociedad que no los entiende y que no sabe como acercarse a ellos, abandonan la mirada egocéntrica y comienzan a empatizar con el entorno.

En el grupo también se aprende transmitiendo información y orientaciones relacionadas con los intereses comunes, inquietudes y necesidades del grupo.

Los miembros comparten las vivencias sobre como han afrontado sus dificultades y estas sirven de orientación sobre problemas vitales al resto del grupo.

También el psicoterapeuta ofrece una psicoeducación explícita sobre la naturaleza de los problemas presentados en las sesiones, a través de estrategias de intervención que permiten que cada participante llegue a poner en práctica las técnicas aprendidas. Los propios componentes del grupo aportan al resto información centrada en sus experiencias vitales, formación y conocimientos.

Los padres se ayudan mucho entre sí comparten problemas similares, se ofrecen mutuamente apoyo, sugerencias y se tranquilizan unos a otros. Es decir, se sienten acompañados en su dolor y son capaces de resolver las dificultades que se les presentan en su vida. Poder compartir con el grupo y experimentar la sensación de que puede ser útil a los otros, resulta enormemente gratificante y es una de las razones por las cuales la psicoterapia de grupo es eficaz en fomentar el auto concepto de sus participantes.

Ver como actúan los demás ante tu misma dificultad enriquece tus respuestas y tus recursos de afrontamiento.

Como dice Yalom este factor terapéutico es exclusivo de la psicoterapia de grupo. “El acto altruista no solo potencia la autoestima, sino que también distrae a las personas que malgastan gran parte de su energía psíquica inmersos en una obsesiva concentración en sí

mismos.” (p. 28) (183). Y es así como se sienten obligados a ser útiles a otras personas.

Otras herramientas que se aprenden en el grupo son conocer y manejar los mecanismos de defensa. Estos sirven para permanecer inconscientes, una forma de no querer ver, de no querer darse cuenta, de no poder enfrentar algo que para los otros es muy evidente pero que a nosotros mismos no nos interesa ver.

Analizamos los mecanismos de defensa que vemos actuar de mayor forma durante el duelo (191,192):

- Introyección: se trata de la incorporación de ideas creencias actitudes maneras de pensar y sentir de otros pero que no sentimos como nuestros. Tomamos estas ideas o formas de actuar de otras personas como nuestras sin haber hecho ningún tipo de selección, ni un proceso de incorporación de las mismas.

Durante el proceso de duelo puede utilizarse la introyección como defensa para no llegar a sentir, sobre todo el dolor de la pérdida, escudándose en normas, exigencias, comportamientos rígidos aunque no ayuden.

El trabajo terapéutico estaría dirigido a que la persona conecte con su agresividad para poder analizar, reflexionar sobre aquello que se le ofrece y poder elegir y rechazar libremente desde lo que le sirve o no.

En el grupo se puede ayudar a la persona a conectar con lo que siente como herramienta para darse cuenta.

- Proyección: es el rechazo de partes nuestras no aceptadas que nos produce un conflicto; evitamos enfrentarnos a ellas poniéndolas fuera de nosotros y viéndolas en otras personas. De esta manera nos deshacemos de una parte de nosotros mismos, de aspectos que no nos gustan o no queremos aceptar. Si proyecto lo que no me gusta ya no soy responsable, no es culpa mía, atribuyo al entorno algo que es mío: un sentimiento, una cualidad, un pensamiento, una emoción.

No permitirse sentir enfado o rabia hacia la persona muerta puede hacer que se

coloque ese enfado en los otros.

Como hemos dicho anteriormente, el enfado suele ser muy utilizado como defensa para no sentir el dolor y hay personas que se quedan atascadas en la ira.

El odio hacia el mundo o más concretamente hacia Dios, al sistema sanitario, los médicos, otros familiares y amigos, en realidad es un mecanismo defensivo que obstaculiza sentir la tristeza y el dolor.

El objetivo de la terapia debe estar encaminado a ayudar a la persona a reapropiarse, a recuperar y responsabilizarse de lo que es suyo sin atribuirlo a los demás; se trata de adecuar lo que percibe fuera con lo de dentro.

- Retroflexión: En lugar de establecer el contacto, la retroflexión provoca, como mecanismo defensivo, que el individuo vuelva hacia sí mismo en vez que ir hacia el otro, el individuo prescinde del mundo y lo sustituye por sí mismo. Podemos verlo cuando la persona en duelo necesita ayuda en momentos de soledad y en vez de pedirla se cierra, se aísla, se aparta del mundo. También se pueden presentar conductas auto-agresivas por incapacidad de expresar sentimientos de rabia, de enfado, de odio.

En terapia se le favorecerá la confianza en el entorno y ayudarle a superar su miedo a la relación con el otro.

- Confluencia: es el fundirse con lo de afuera, la persona confluyente no puede distinguir entre sus propias necesidades y sentimientos y las de los otros, se pierde en el otro, se confunde con el otro, no puede diferenciar entre yo y tú y tiene dificultad para despedirse, para retirarse del contacto. La persona no se puede separar de forma saludable porque le resulta gratificante y se quedará solo en lo positivo que ha recibido.

Sería como el último intento para no aceptar lo que es, que en este caso es la pérdida del ser amado.

Una vez se ha llegado a establecer el contacto con la pérdida, la persona se aferra por ejemplo a los efectos personales del difunto temiendo modificar algo, o se

encierra en rituales obsesivos para restablecer el contacto con el hijo.

La terapia se centrará en conectar constantemente a la persona con lo que siente para clarificar lo que es de la persona y lo que es del otro o del entorno. La dificultad del confluyente es que no puede evidenciarse a sí mismo, no sabe quién es él, ni cuáles son las diferencias con los demás y no sabe cuáles son sus necesidades.

- Deflexión: el deflector evita el contacto directo con lo que necesita y se dispersa del objetivo dando rodeos en su vida, no estando en contacto con el presente, el aquí y el ahora.

En el grupo estos sujetos comienzan a hablarnos de todo y cambian de tema constantemente sin profundizar en el que le resulta conflictivo, no confrontan las situaciones sino que las evitan quedándose en lo superficial.

Este mecanismo tiene la función de descalificar el contacto y de alguna manera de enfriar, la persona tiene miedo de la situación o de las personas con las que está y puede mostrarse verborreica pero vacía o silenciosa y distante o hablar de cosas carentes de interés poco conectadas con el tema de que se trate.

En terapia hay que pararlos y centrarlos constantemente en sí mismos reflejándoles lo que hacen.

- Negación: el mecanismo de negación consiste en negar determinadas partes de uno mismo, del otro o de una situación. Con este mecanismo vamos creando huecos y alejando partes que no nos gustan. La negación nos sirve para evitar el dolor y el sufrimiento de la frustración.

En este caso el trabajo va enfocado al contacto genuino con la realidad en un proceso continuo y delicado de contacto/retirada para volver a insertar las partes negadas.

- Racionalización consiste en que el sujeto trata de dar una explicación lógicamente coherente o aceptable desde el punto de vista moral sobre una actitud, idea o

sentimiento cuyos motivos verdaderos desconoce.

En la terapia la vemos cuando se intentan buscar explicaciones médicas, cuando se justifica racionalmente una reacción emotiva sin aceptarla.

El proceso terapéutico se inicia con tomar conciencia de los mecanismos de defensa, normalizarlos y cambiarlos si no están siendo de ayuda a la persona.

En definitiva, no necesitamos derrumbarlos y juzgarlos, más bien mirarlos a la cara y ver en que nos están ayudando y construir una forma menos disgregada de llegar al mismo objetivo.

ASUNTOS PENDIENTES

“Te esperan muchos momentos de soledad, amargura y vacío; de angustia, tristeza y dolor; acaba de estallar y desaparecer todo tu mundo, toda tu vida, todos tus principios...¡ y mira que has luchado por que no sucediera !. Sentirás que las personas que te rodean no te entienden y no querrás hablar con nadie, desearás que te dejen solo... es normal y tienes derecho a ello.”

“El grupo sí puede, sí está pudiendo ayudarnos a pasar desde esos primeros momentos de anestesia emocional, en los que con nuestra razón evitamos aceptar ese desorden natural o vital, pasando por la confrontación de esa dura experiencia a nuestra realidad, la etapa más dura en la que muchos padres nos encontramos y de la que muchas veces no es fácil salir.”

Padre M.

Los asuntos pendientes son el producto de situaciones pasadas o conflictos intra-psíquicos no resueltos, todas aquellas cosas no dichas y no expresadas que se quedan dentro y no se resuelven.

Son fuentes de profundo malestar psicológico, pueden ser el producto del amor no expresado, de la culpabilidad no resuelta, de acciones del pasado no aceptadas. Aparecen

cuando una persona se siente dolida, enojada, o resentida hacia otra persona y no encuentra la forma de dar salida a estos sentimientos.

Cuando las personas no actúan adecuadamente para hacer un cierre, cuando no pueden olvidar las acciones que han ocurrido en el pasado, o cuando no aceptan las situaciones como son, entonces son incapaces de funcionar de forma sana y enérgica.

Las pocas investigaciones empíricas sobre este constructo han demostrado que los asuntos pendientes representan una fuente de malestar y ansiedad relativamente común para los individuos en duelo (193). Además diferentes estudios han demostrado la correlación entre la presencias de asuntos pendientes con el duelo prolongado y otros trastornos psicológicos y psiquiátricos (194).

Ayudar a los pacientes a trabajar a través de experiencias emocionales no resueltas tiene una historia larga e importante en la psicoterapia. Los enfoques terapéuticos psicodinámicos enfatizan que tal trabajo requiere tanto exploración emocional como cognitiva de los recuerdos infantiles. También hay un creciente reconocimiento entre los terapeutas cognitivos de la importancia de los estados afectivos en el acceso al pensamiento cargado emocionalmente, así como en la reestructuración de los recuerdos infantiles (195).

Por lo tanto una de las labores más importantes que se puede hacer en la elaboración del duelo, es ayudar a los pacientes a enfrentarse a sus asuntos inconclusos, sobre los cuales están atascados o bloqueados. El objetivo de la terapia es que los pacientes se den cuenta de esas necesidades no satisfechas, que se vuelva a tomar conciencia de los asuntos inconclusos, que se identifiquen, y que se resuelvan emocionalmente durante las sesiones.

Este objetivo se consigue trabajando con las emociones que aparecen cuando surge este conjunto de cosas guardadas y que siguen activas.

Facilitar el darse cuenta y la expresión de la emoción primaria previamente inhibida es muy importante en la resolución de los asuntos inconclusos, sin embargo como ya sabemos la expresión emocional por sí sola no garantiza un cambio positivo y, como tal, no es un fin en sí mismo. A la luz de esto, la terapia puede entenderse, en parte, como un proceso de

activación de emociones problemáticas destacadas y la reestructuración de los esquemas que las generan.

Los padres necesitan ir más allá de la expresión de la emoción escondida, para movilizar necesidades previamente no satisfechas y transformar las representaciones mal adaptativas, que se han desarrollado a raíz de interacciones traumáticas o frustradas.

Las posibles respuestas emocionales a los asuntos pendientes pueden incluir varias reacciones, como arrepentimiento, ira, culpa o remordimiento (194).

La culpa merece una mención especial ya que es una de las responsable del fracaso en el cierre del duelo y una de las más estudiada en este ámbito.

Las teorías psicoanalíticas dan una gran aportación para la comprensión de la culpa en el duelo. En el primer capítulo de este trabajo hemos expuesto la teoría de M. Klein sobre el duelo; para ella hay que hacer referencia a la primera experiencia de duelo que es la pérdida del seno materno que da lugar a una serie de sentimientos y sufrimientos intensos y duraderos: odio, culpa, amor, ira, temor, etc. Así el niño experimenta sentimientos depresivos.

Será gracias a la experimentación de estas etapas mentales paragonadas al duelo, con las que el niño podrá restablecerse cuando pase por experiencias de pérdidas en la edad adulta. Según Klein, una madre enfrentándose a la muerte de su hijo no siente solo dolor y pena, si no también el reactivarse de las angustias infantiles persecutorias de poder ser castigada por las pulsiones agresivas primarias. De aquí el doble proceso de necesidad de renovación de los lazos con el mundo externo y al mismo tiempo de reconstruir un mundo interno destruido.

Grinberg (196) distingue entre culpa depresiva y culpa persecutoria, la primera es en relación con el sentimiento de anulación del yo; la segunda con la fantasía del daño infligido a los objetos internos y externos por los impulsos destructivos del sujeto.

En el duelo normal prima la culpa depresiva que tiene tendencia a reparar el objeto; mientras en el duelo patológico predomina la culpa persecutoria que impide esta

reparación. Según estas observaciones es importante para una buena resolución del duelo la identificación de la naturaleza de la culpa.

Los padres se sienten culpables de tantísimas cosas: de no haber podido defender a sus hijos; de no haber dicho algo importante, de no haber pasado más tiempo con ellos, de no haberlos disfrutado lo suficiente distraídos por otras cosas en la vida. También se sienten culpables de las veces que han discutido con ellos, de haber pensado que se iban a morir o de no haberse dado cuenta que estaba llegando el momento; de haber deseado que llegara pronto la muerte; de haber deseado que pasara a otros niños y no al suyo; sienten culpa por estar enfadados con sus hijos por haberse muerto.

Cuando son capaces de verbalizar algo de esto, acto seguido, aparece la vergüenza por sentir estas cosas. La vergüenza solo se mitiga si hemos conseguido crear un ambiente seguro y no juzgante en el grupo.

La culpa y los reproches son las maneras en que más quedamos enganchados a lo perdido, y hay que aligerarse de esas deudas para poder soltar; cuando expresamos el resentimiento vemos la culpa que lo acompaña, o al revés.

Un aspecto importante para dirigir el trabajo es identificar si detrás de la culpa está presente el arrepentimiento. Esto es estudiado frecuentemente en la literatura sobre el duelo y representa un fuerte nexo con los asuntos pendientes (194) y está relacionado emocionalmente a respuestas desfavorables, a una o diferentes decisiones tomadas en el curso de los tratamientos.

Cuando en el grupo se rememoran las etapas de la enfermedad, la estancia en el hospital y finalmente los últimos días, es usual encontrar la culpa y la rabia estancadas detrás de muchos ¿por qué?

Estas preguntas salen a la luz después de haber estado días infinitos rondando por la mente sin tener salida ni solución. No importa si tienen una base de verdad, de razón o si son puras elucubraciones mentales, sirven. Sirven para mantener un contacto con el equipo

médico, sirven para enfadarse con alguien, sirven para aliviar el dolor, hasta que dejan de servir. Cuando se convierten en pensamientos cíclicos invertidos de emoción estancada, es cuando estamos delante de un asunto pendiente que está impidiendo el desarrollo del duelo. Poder desactivar la carga emocional de estos “porqués” es esencial para poder elaborar el duelo y que no se dificulte.

En el grupo hablamos acerca de lo que ha pasado dando salida a las emociones y cerrando de forma simbólica las conversaciones que no han tenido lugar en la realidad, pero si esto no fuera bastante, ayudamos a que los padres puedan resolver sus asuntos pendientes sosteniéndoles en la búsqueda de las respuestas y de las conversaciones que necesitan.

Comprender la causa de la muerte, hablar sobre el curso de la enfermedad y del tratamiento, reconstruir las últimas horas de la vida de su hijo, hemos denotado que son aspectos muy importantes y facilitadores del duelo, como ya lo resaltaban las investigaciones anteriores (197-199) .

En este momento de la terapia es indispensable trabajar el perdón ya que sin la capacidad de perdonar y perdonarse seria imposible salir del bucle de la rabia y de la culpa y por lo tanto mirar nuevamente a los hijos y seguir en la elaboración del duelo.

Es ahora cuando los padres vuelven a pensar en los comentarios de la gente que los rodea, en los médicos, en la familia y entienden que todos han hecho lo mejor posible y han intentado consolar, aliviar, estar.

Se dan cuenta que ni ellos mismos son capaces de entender lo que les aporta y gracias a esto bajan sus exigencias con el mundo que les rodea y perdonan.

Perdonar es sentir la rabia, atravesar la culpa, entender lo que se ha hecho y para qué se ha hecho, es soltar.

Mientras estamos agarrados a un asunto pendiente, no se puede aceptar la realidad de la muerte y no se puede facilitar la despedida y el proceso se alarga.

A pesar de que hay pocos estudios, los que se han hecho identifican la presencia de asuntos pendientes como causa desfavorable para una elaboración adaptativa del duelo. En el estudio específico de Klingspon et al. (194) subraya que la presencia de asuntos inconclusos muestran peores resultados en duelo, como lo indican síntomas de duelo prolongados más severos, síntomas psiquiátricos mayores y falta de búsqueda de significado de la pérdida.

En nuestra experiencia hemos visto como se mantienen los asuntos pendientes en una última y desesperada tentativa de no afrontar el vacío de la pérdida, de quedarnos bloqueados donde estamos aunque sea un lugar lleno de dolor.

Damos vueltas a la pena sin encontrar una salida, porque cuando la encontramos solo nos quedará la despedida.

LEGADO

“Gracias al grupo, he descubierto el Legado que M. me trasmite, si has oído bien, lo digo en presente, pues mi hija está conmigo siempre, pues la llevo en mi corazón y en mi mente, cambiando todo el odio, rabia y rencor por Amor.”

Padre M.

Llamamos legado la presencia de una relación, una vinculación interna continua con la persona fallecida.

Desde que nacemos estamos construyendo vínculos con las personas que nos rodean, el primero y más fuerte es con los padres, que nos garantizan la continuidad de nuestra vida con la protección y el alimento. Estos vínculos ayudarán a formar nuestra personalidad y nuestra forma de caminar en el mundo, nuestra identidad y nuestros roles.

Los teóricos constructivistas dirían que no hay un Yo que crea los lazos, el Yo es el resultado de los lazos. Por lo tanto, cuando un vínculo se rompe caemos en una profunda crisis personal ya que no solo hemos perdido la persona querida si no también una parte de nosotros mismos, la parte vinculada a ella.

Uno de los desafíos del duelo es volver a encontrar el lazo que une con el hijo perdido, volver a encontrar la vinculación bajo otra forma que no sea la presencia física.

Como hemos descrito en el primer capítulo de este trabajo, para el estudio del duelo es central hacer referencia a las teorías del apego. En particular los teóricos del duelo defensores de las perspectivas del legado y de los lazos continuos con el fallecido, entienden que no se tiene que trabajar un desapego si no más bien una reorganización del vínculo con la persona querida.

La figura del ser querido perdida bajo el punto de vista físico, viene así internalizada y su legado, sus enseñanzas, representan un modelo a seguir y una continuación de su presencia que consuela y da otro sentido a la vida.

El uso del legado, de los lazos continuos con el fallecido como mecanismo de adaptación al duelo, es un aspecto nuevo y todavía poco estudiado. Los autores más influyentes en el estudio del duelo no llegan a las mismas conclusiones acerca de la utilidad de este constructo para una elaboración del duelo adaptativa.

Klass et al (200) afirman que la persistencia de un vínculo fuerte con el familiar fallecido ayuda a una buena resolución del luto; mientras autores como Stroebe (201,109) ponen en duda que un vínculo continuo puede ser un aspecto que favorece, y creen que en algunos casos puede hasta dificultar el trabajo en duelo. Otros autores como Neimeyer (202,203) refieren que la naturaleza adaptativa o desadaptativa del legado depende de la forma en que la utilizan los dolientes.

La disparidad de opiniones se explica a la luz de los dos significados que se pueden atribuir al concepto de vínculo continuo.

Las conexiones con el ser querido pueden ser físicas, como tener un pequeño objeto que sirve de recuerdo, una fotografía siempre presente, hasta construir un santuario en su honor; estas se definen vinculaciones externas, prevalentes en una fase inmadura e inicial del duelo y caracterizadas por la incapacidad de aceptar la ausencia física del ser querido (204).

Mientras las formas internalizadas pueden ser compartir anécdotas, contar una serie de recuerdos, tener enseñanzas a seguir o sentir una voz interna que guía y apoya en momentos vitales. En este sentido hablamos de legado, de huellas y lo interpretamos como una formas adaptativa de afrontar el duelo (205).

También en este trabajo vemos la dicotomía descrita en la bibliografía cuando se configura el topic “legado”; por un lado la búsqueda de contacto a nivel primitivo con la construcción de rituales físicos; por el otro la creación de una guía interna a partir de las experiencias compartidas.

Sin embargo en este estudio hemos visto como la percepción de un lazo continuo con el hijo, la individuación de un legado claro, resulta ser adaptativo y favorecedor para los padres. Muchos padres afirman que sus vidas son guiadas por lo que era importante para sus hijos; describen vivir para hacer cosas que sus hijos valoraban o que sus hijos no habían podido hacer. Además, los cuidadores exhiben la "lucha" o "batalla" de sus hijos con el cáncer, el coraje que los niños habían mostrado como motivo de orgullo y cómo ellos, como cuidadores, honrarían a sus hijos continuando "la lucha para una vida llena".

Los padres sienten que deben rescatar la enseñanza, la huella que han dejado sus hijos para poder seguir adelante, ya no es una elección es un imperativo. Ya no se sienten víctimas, espectadores pasivos de lo que irá sucediendo en la vida, si no que son agentes activos de un cambio que requiere coraje y determinación. Han entendido el mensaje que han dejado sus hijos y lo quieren transmitir, utilizar como ejemplo para cambiar sus vidas hacia una dirección constructiva y positiva.

Aunque se siga sintiendo el dolor y la tristeza por la muerte, esta genera un empuje de transformación, un estímulo para aprender de ella y transformar el dolor en amor. Cambia el relato de sus historias, pasan de ser “desgraciados” a ser “testigos” de un ejemplo de valentía y de lucha. Recordando como sus hijos habían hecho frente a la enfermedad y a la

muerte, los padres deciden cambiar de actitud ante la vida y no “dejar de vivir” si no dejar la puerta abierta a posibles momentos significativos, de felicidad y de serenidad.

La felicidad que en un primer momento se veía como un insulto a la memoria del hijo, una causa de terrible culpa; ahora es una forma de respetar la memoria del niño y un homenaje a lo que él representa. Así se emprende el trabajo para recuperar el equilibrio personal, comenzando a cuidar el cuerpo, la imagen exterior, las actividades cotidianas que habían perdido valor; para recuperar el equilibrio familiar compartiendo las emociones con quien les rodea y volviendo a abrirse al mundo.

La vida de los niños ha sido breve pero bastante larga para permitir a los padres enriquecerse con su vinculación mutua. Ahora los padres son supervivientes, han pasado por lo peor que les podía suceder y se han empoderado de la energía que les han dejado sus hijos, del amor incondicional y supremo y gracias a esto podrán afrontar sus vidas.

Desde luego una vida en la que la tristeza y la pena siempre serán compañeras de viaje, pero no tendrán el poder de aniquilarla.

Han trabajado duro para construir una representación interna de los niños que guía sus vidas y es transmitida a los demás. Gracias a este vínculo seguro con los niños, la necesidad de apoyos externos disminuye y con ellos el apego al grupo que pasa de ser sostén indispensable a compañero de viaje.

Esto es un proceso de búsqueda y reafirmación continuo y sin duda muy duro, donde el primer paso es el querer primar la vida sobre la muerte.

SIGNIFICADO

“Es un consuelo saber que ellos están ahí, que puedo contar con su ayuda cuando lo necesite, que los demás papás están ahí y que dentro del dolor surgen cosas maravillosas como la amistad, la generosidad, la empatía, la solidaridad.”

Madre A.

Según M.Klein (93) el dolor que se siente en el lento proceso del juicio de realidad durante la elaboración del duelo, parece debido no solo a la necesidad de renovar las conexiones con el mundo externo y así experimentar de nuevo y continuamente la pérdida, también, a la necesidad de reconstruir ansiosamente el mundo interno, que se percibe en peligro de destrucción.

Gilles y Neimeyer (206) utilizaron la teoría constructivista para proponer un modelo más específico de reconstrucción del significado.

Ellos propusieron que el proceso de creación de significado se produce a través de tres vías específicas: la búsqueda de sentido, la búsqueda de beneficios y el cambio de identidad.

Según los autores, la búsqueda de sentido se refiere al intento de los individuos en duelo de cuestionar, buscar y encontrar sentido a su experiencia de duelo. Algunas preguntas que se hacen los individuos en esta fase podrían ser: por qué la muerte ocurrió, por qué fue mi ser querido quien murió, qué significa la pérdida en relación a la vida que tenía y cómo mis emociones en duelo encajan con mi experiencia de duelo.

Según Gilles y Neimeyer, la búsqueda de beneficios implica el proceso en que los padres descubren algún aspecto positivo de su vida que no habría ocurrido sin la pérdida, como una perspectiva mejorada hacia el mundo o aprender algo nuevo sobre sí mismos.

El cambio de identidad se refiere al proceso de la experiencia de los individuos en duelo que implica cierto grado de transformación personal, como el aumento de la empatía, la resiliencia o la independencia como resultado de su pérdida.

A través de estos tres procesos, los autores propusieron que los individuos logran la asimilación o la acomodación y, por lo tanto, reducen la angustia provocada por las diferencias percibidas entre sus estructuras de significado global y el significado de la pérdida.

El psiquiatra Viktor Frankl (207) en su obra “El hombre en búsqueda de sentido”, afirmó que las personas están impulsadas por una necesidad psicológica a encontrar o crear un

sentido, un propósito en sus vidas, y que este impulso puede facilitar su capacidad de enfrentar y trascender incluso las experiencias más horribles.

Él sostenía que se podía transformar la desesperación en un triunfo, el objetivo que tenía presente era liberar al hombre de su papel pasivo ante el sufrimiento e invitarle a ser un actor activo en su vida potenciando su darse cuenta y su responsabilidad ante ella. Toda nuestra vida está construida sobre el significado que damos a los eventos y a las personas que en ella se encuentran. Según el significado que atribuimos a lo que nos pasa haremos unas elecciones u otras, seremos un tipo de persona u otro. Frankl sugería que no tenemos el control sobre los eventos que nos hacen sufrir, pero sí somos libres de elegir como enfrentarnos a ellos.

La lectura que hacemos de las cosas que nos pasan, el sentido que les damos, define nuestro modo de estar en el mundo y nuestra actitud ante las circunstancias. Esta lectura no es un análisis meramente racional, sino que está empapada de lo emocional. Cuando perdemos una persona importante, una creencia, todo nuestro mundo cambia y tendremos que enfrentarnos a una nueva significación del mismo. El sentido de la pérdida engloba, de una parte, el hueco que deja, el sitio que ocupaba. Y de otra la lectura que hacemos de haberlo perdido. Una parte esencial del proceso de elaboración de la pérdida así como de la intervención terapéutica es darle un sentido. Esto es uno de los desafíos más importantes del duelo.

Varios estudios cualitativos y cuantitativos han demostrado que los padres en duelo experimentan una "crisis de sentido" (208) que a menudo persiste en el tiempo (209). Los estudios que se focalizan específicamente en los padres que han perdido a sus hijos por el cáncer, como el estudio de Barrera et al (176). descubrieron que algunos padres que habían sido los cuidadores principales de su hijo enfermo tuvieron dificultades para reengancharse en nuevas actividades porque cada hora del día seguía siendo de algún modo marcada por la rutina del cuidado previo de su hijo. Los padres pierden no sólo a su hijo amado, sino también su papel de cuidador dedicado a su hijo enfermo. No se pueden obviar todos los recuerdos cargados de emociones y las rutinarias prácticas diarias que conlleva ser cuidador

de un hijo enfermo. En cuanto aparece el diagnóstico el rol de padre y de madre se divide y se fragmenta en una variedad de identidades paralelas: enfermero/a, psicólogo/a, amigo/a, profesor/a.

Por lo tanto después de la muerte del niño, se ven obligados a volver a aprender a estar en el mundo habiendo perdido todas estas identidades y sin la presencia de su hijo. Como hemos visto anteriormente, si se consigue encontrar el legado que los une a sus hijos podrán acceder más fácilmente a un nuevo sentido vital.

Una parte importante del proceso de búsqueda de significado es el cuestionamiento de las creencias vitales.

Como hemos afrontado en diversos puntos de nuestro estudio, cuando los padres atraviesan el proceso de duelo todo viene puesto en duda incluidos los valores morales, éticos y espirituales. La búsqueda de sentido puede incluir la asimilación de la pérdida en las creencias ya existentes (por ejemplo, la creencia de que la muerte fue la voluntad de Dios), así como cambios en las creencias a raíz de la pérdida (por ejemplo, si Dios existe). Algunas familias usan las creencias religiosas y espirituales como un marco para dar sentido a su pérdida y encontrar significado, tanto en su vida como en la de los difuntos (210).

En este estudio hemos visto como la espiritualidad para algunos, cubre un rol importante para alcanzar un nuevo sentido a la pérdida. Los padres sienten una conexión con una entidad superior que les calma en el dolor y les conecta a la presencia de sus hijos.

Barrera (211) encontró que el 35% de los padres en duelo por cáncer tenían dificultades para conciliar su experiencia con sus creencias.

Keese (212) encontró que el 47% de los padres en duelo eran incapaces de crear algún sentido significativo de su pérdida durante un promedio de seis años. En otros estudios muchos padres expresan enfáticamente que no tiene sentido la pérdida de un niño (213,122). Concorde con nuestro estudio estos resultados explicarían el porqué la construcción de significado, aun siendo de ayuda a los dolientes, no resulta ser lograda ni

aceptada fácilmente.

Es importante destacar que los padres luchan para dar sentido a la pérdida de su hijo, pero aquellos que expresan que son incapaces de dar sentido a su pérdida, tienen mayores niveles de síntomas de duelo prolongado; mientras que la creación de significados está asociada con un mejor ajuste en respuesta a la enfermedad y a la muerte de un niño (212).

La búsqueda de beneficios es un aspecto de la creación de significado, que implica identificar las modificaciones positivas que se han experimentado a partir de la experiencia de pérdida. Por ejemplo, los padres en duelo han elaborado cambios en sus prioridades y una mejor visión de la vida (214).

Se traza progresivamente un proceso de redescubrimiento del valor fundamental de la vida humana, de la cual nace el deseo de ayudar a los demás. Los aspectos materiales de la vida y los problemas de la rutina diaria se redimensionan y emerge una nueva conciencia y confianza en la posibilidad de resolver los problemas ordinarios y triviales, lo que permite a los padres vivir cada día con menos aprensión. Se atribuye mayor importancia a la interioridad, a las capacidades de cada uno y lo que se ha logrado, en lugar de las propiedades materiales.

El deseo de dar sentido al dolor, promueve un intento de canalizar el dolor de una manera útil y colocarlo al servicio de los demás a través del voluntariado, o una multiplicidad de actividades de atención a la comunidad.

Estudios recientes han puesto de relieve cómo los padres a menudo logran convertirse en agentes activos en causas relacionadas con la muerte de su hijo. Esto también refleja el intento de "retorno" de forma activa a la sociedad de la que se sentían abandonados y marginados, y la necesidad de salir del ámbito privado y abrirse a los demás para hacer frente al dolor.

Aunque los diversos procesos de los que se compone la reconstrucción del sentido (búsqueda de sentido, búsqueda de beneficios y cambio progresivo de la identidad), parecen

mitigar el impacto de otros factores de riesgo centrados en las características del individuo en duelo, la relación con el fallecido y la muerte en sí misma (202).

Se debe señalar que este es un tema delicado de trabajar con los padres que, comprensiblemente, pueden tener dificultades para identificar cualquier resultado positivo que esté asociado con su pérdida.

El comportamiento de este topic ha resultado diferente tanto en los resultados del análisis con el Text Miner como cuando estos han sido compartidos con los padres los resultados del análisis de datos durante los Focus Group.

Tal y como era de prever también en este estudio hemos encontrado resistencias cuando se cuestionaba si podíamos llegar a encontrar un sentido en la muerte de los niños o podía provocar un movimiento positivo en sus vidas. Explicando el topic a los padres han reconocido su trabajo dentro de esta categoría y afirman que es el escalón más duro y más laborioso, ya que los enfrenta al enorme giro que han dado sus vidas; y en algunos hay resistencias en dejar ir el dolor y admitir una nueva forma de felicidad.

En esta última fase se cierra el círculo, ya que las emociones que se sienten vienen llevadas a la conciencia y usadas de forma adaptativa. Los conflictos existentes se han apaciguado, permitiendo un avance hacia un contacto interno con los hijos, que impulsa a los padres al deseo de un nuevo inicio en memoria y en homenaje de los niños.

Algunos paran aquí el camino del duelo, pero otros son capaces de seguir andando y trabajar para que la vida de su hijo no halla sido en vano, y que sirva no solo a ellos para vivir mas conformes a sus valores, creencias y prioridades, si no a la colectividad. Es ahora cuando se perfilan iniciativas de orden social como ofrecer ayuda a los demás en forma de experiencias, de conocimientos, de medios económicos y/o espirituales. Es ahora cuando descubren un nuevo sentido a la vida.

LIMITACIONES

Somos conscientes que utilizando una metodología cualitativa podemos encontrarnos con más posibilidades de interferencias.

Las primeras a las que hemos querido hacer frente son las limitaciones intrínsecas a las transcripciones, para poder ser fieles a la realidad necesitan ser muy detalladas y reflejar tonos de voz, inclinaciones, pausas que a veces son difíciles de anotar. En este caso el contenido de la información obtenida es muy representativa en forma y fondo, así como la experiencia y calidad de aportaciones que dieron sus miembros en cada una de las sesiones, lo que garantiza una obtención de datos que determina la confiabilidad y validez del estudio.

Otro factor de distorsión puede ser dato por la interpretación y subjetividad del mismo investigador. Siendo en este caso investigador y terapeuta la misma persona se garantizaba la neutralidad y la espontaneidad de las intervenciones puesto que el fin terapéutico prima para garantizar la mayor compliance al tratamiento y el mayor bienestar del paciente.

Para garantizar en todo momento la fiabilidad y la validez del estudio y minimizar los más posibles las limitaciones del mismo se decidió proceder a una triangulación que consiste en validar los resultados de la investigación gracias otros métodos. En nuestro caso fueron contrastados antes con la literatura existente y en un segundo momento con los mismos pacientes durante los Focus Group y las entrevistas semi-estructuradas.

Otra limitación del estudio es respecto a la muestra en cuanto a numero y a homogeneidad. Un numero más amplio de pacientes y una muestra menos homogénea en cuanto a raza y creencias podría haber enriquecido la investigación y abierto nuevas líneas de reflexión y estudio. Este estudio pretende ser un input para futuras investigaciones donde pueden haber cabida más hipótesis de trabajo.

CONCLUSIONES

1. Tras revisar la bibliografía existente hemos corroborado la falta de literatura específica sobre la problemática del duelo en padres cuyos hijos han fallecido por cáncer. Muchas investigaciones han demostrado que los padres que pierden a un niño por cáncer desean apoyo y todavía son pocos los estudios sobre las intervenciones más eficaces para este colectivo. Debido a esta escasez el presente trabajo resulta ser un punto de inicio y un incentivo para futuras investigaciones.
2. Analizando los datos relativos a las sesiones terapéuticas de los grupos de duelo hemos podido evidenciar cinco núcleos temáticos bien definidos y no confluyentes entre si. Hemos denominado los topic Desahogo Emocional, Herramientas, Asuntos Pendientes, Legado y Sentido.
3. Para garantizar una mayor fiabilidad y validez del estudio hemos realizado varios Focus Group donde los padres reconocen en los núcleos temáticos el trabajo realizado. Destacan como ejes más eficaces al fin de la elaboración del duelo el Desahogo Emocional, el Legado y las Herramientas, el Sentido y en mínima parte los Asuntos Pendientes.

Cabe mencionar que los resultados discrepantes entre la literatura y los datos de esta investigación respecto a la categoría de Asuntos Pendientes se pueden explicar a la luz del cierre de los mismos en seno al trabajo terapéutico realizado durante las sesiones grupales.
4. Los padres afirman con seguridad que la experiencia terapéutica grupal ha sido de ayuda en la elaboración del duelo y en la reconstrucción de la identidad a la que se han enfrentado tras la muerte de sus hijos. En el tiempo los cambios logrados en la terapia han persistido e incluso evolucionado hacia un vivir más conforme a los nuevos valores e ideales.
5. Analizado la incidencia que la aparición de las enfermedades onco-hematológicas infantiles tienen sobre la dinámica familiar y las diferentes estrategias de afrontamiento, se evidencian cambios más significativos en el estado conyugal, en la situación laboral y en el estado de salud de los padres tras la muerte de su hijo. En este estudio no teníamos como finalidad una análisis exhaustiva de este tipo de

índices pero queríamos subrayar como hay una cantidad de factores directamente proporcionales al duelo que influyen la calidad de vida de los padres.

Este estudio quiere servir de ayuda para comprender el difícil mecanismo que se pone en marcha en los padres cuando muere un hijo, qué es lo que necesitan y cómo se les puede proporcionar con intervenciones efectivas y oportunas.

Los profesionales de la salud que trabajan con este colectivo deben tener presente que cada miembro de la familia puede experimentar y afrontar la pérdida de formas cualitativamente diferentes. Por lo tanto, los padres y los familiares cercanos necesitan un espacio bien definido y guiado por expertos para poder trabajar el duelo.

Además, se debe hacer hincapié en la noción de que no existe una manera "correcta" de estar en duelo, y el apoyo debe construirse alrededor de los individuos dentro de una familia concreta, ya que los padres, los familiares y los profesionales pueden tener percepciones diferentes de lo que es útil durante la proceso de duelo.

Las implicaciones que este estudio tiene en la práctica clínica son útiles no solo en el ámbito del duelo inherente a la muerte si no también en el trabajo del duelo entendido como pérdida. Por lo tanto conocer los núcleos temáticos sobre los que se mueve la elaboración psíquica del trauma es relevante en todas las fases de la enfermedad y para todos los profesionales implicados en el tratamiento de la misma.

Conocer los mecanismos subyacentes a la elaboración de la pérdida no solo previene sufrimiento psicológico también incrementa la calidad humana del cuidado hacia los pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

1. Holland J, Zittoun R. Psychosocial issues in oncology: a historical perspective. In Psychosocial Aspects of Oncology. Berlin: Springer-Verlag; 1990.
2. Greer S. Psycho-oncology: its aims, achievements and future task. Psycho-oncology. 1994; 3: p. 87-103.
3. Holland JC. Psycho-oncology New York: Oxford University Press; 1998.
4. Shimkin M. Contrary to nature. Washinton DC: US Depatment of Health and Human Services, Public Health Service. 1977.
5. Holland JC. History of Psycho-oncology: overcoming attitudinal and conceptual barriers. Psychosomatic Medicine. 2002; 64: p. 206-221.
6. Holland J. Social views of cancer and the emergence of psycho-oncology. Psycho-oncology. 1998.
7. Kubler-Ross E. On death and Dying Macmillan , editor. New York; 1969.
8. Morasso G, Di Leo S, Grassi L. La psiconcologia: stato dell'arte. In Bellani M, Morasso G, Amadori D, Orrú W, Grasi L, Casali P, et al. Psiconcologia. Milano: Masson; 2002.
9. Holland JC. Psychooncology:overview, obstacles and opportunities. Psychooncology. 1992; 1(1): p. 1-13.
10. Cruzado JA. La formación en psicooncología. Psicooncología. 2003; 0(1).
11. Dolbeaut S, Szporn A, Holland JC. Psycho-oncology: Where have we been? Where are we going?. European Journal of cancer. 1999; 35(11): p. 1554-1558.

12. Roth AJ, Kornblith AB, Batel-Copel L. Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma. *Cancer*. 1998; 82.
13. Jacobsen PB, Wagner I. A new quality standard: the integration of psychosocial care into routine cancer care. *Journal of Clinical Oncology*. 2012; 30(11).
14. Morasso G, Di Leo S. La psico-oncologia: un panorama generale. IN *Formazione, Psicologia, Psicoterapia, Psichiatria*. 2002; 46.
15. Slater J. Psychiatric aspects of cancer in childhood and adolescence. In Lewis M. *Comprehensive textbook of child and adolescent psychiatry*.: Williams and wilkins; 2002. p. 1035-46.
16. Apter A, Farbstein I, Yaniv I. Psychiatric aspects of pediatric cancer. *Child Adolesc psychiatr Clin*. 2003; 12(3): p. 473-92.
17. REDECAN. Estimaciones de la incidencia y la supervivencia del cáncer en España y su situación en Europa. REDECAN; 2014.
18. Present Fycsr1v. www.stjude.org. [Online].; 2014.
19. Ward E, Desantis C, Robbins A, et al.. Childhood and adolescent cancer statistics. *Cancer J Clin*. 2014.
20. Pacheco M, Madero L. Oncología pediátrica. *Psicooncologia*. 2003; 0(1).
21. Reaman G. Pediatric oncology: current views and outcomes. *Pediatr Clin North Am*. 2002; 49(6).
22. Krupst MJ, Bingen K. Stress and coping in the pediatric cancer experience. In Brown R. *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle-cell disease: a*

biopsychosocial approach.: Oxford University Press; 2006.

23. Weiner L, Viola A, Koretski J, Perper E, Patenaude A. Pediatric psycho-oncology care: standards, guidelines, and consensus reports. *Psycho-Oncology*. 2014.
24. Long K, Marsland A. Family adjustment to childhood cancer: a sistematic review. *Clin Child Fam Psychol Rev*. 2011; 14: p. 57-88.
25. Kreicbergs U, Lannen P, Onelov E, Wolfe J. Parental grief after losing a child to cancer: impact of professional and social support on long-term outcomes. *J clin Oncol*. 2007; 25: p. 3307-3312.
26. Rodriguez E, Dunn M, Zuckerman T, Vannatta K, Gerhardt C, Compas B. Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *J Pediatr Psychol*. 2012; 37: p. 185-197.
27. BL. J. The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care. *semin Oncol Nurs*. 2012; 28: p. 213-220.
28. Kazak A, Noll R. The integration of Psychology in pediatric Oncology research And Practice. *American Psychologist Asociation*. 2015; 70(2): p. 146-158.
29. Hilgard J, LeBaron S. Hypnotherapy of pain in children with cancer. Los Alto: William Kaufmann; 1984.
30. Zeltzer L, Bursh B, Walco G. Pain responsiveness and chronic pain: a psychobiological perspective. *J Dev Behav Pediatr*. 1997; 18(6): p. 413-422.
31. Patterson D, Jensen M. Hypnosis and clinical pain. *Psychological Bulletin*. 2003; 129.

32. Spirito A, Kazak A. *Effective and emerging treatments in pediatric psychology*. New York: Oxford University Press; 2006.
33. Manne Sea. Adult-child interaction during invasive medical procedures. *Health Psychology*. 2002; 11: p. 241-249.
34. Manne S, Redd W, Jacobsen P, Gorfinkle K, Schorr O. Behavioural intervention to reduce child and parent distress during venipuncture. *J Consult Clin Psychol*. 1990; 58: p. 562-572.
35. Syrjala H, et al.. Relaxation and imagery and cognitive-behavioral training reduce pain during cancer treatment: a controlled clinical trial. *Pain*. 1995; 62(2): p. 189-198.
36. Kazak A, et al.. A randomized controlled prospective outcome study of a psychological and pharmacological intervention protocol for procedural distress in pediatric leukemia. *J pediatric Psychol*. 1996; 21(5): p. 615-631.
37. Kazak A. et al. Parental perceptions of procedure-related distress and family adaptation in childhood leukemia. *Children's Health Care*. 1995; 24(3): p. 143-158.
38. La Montagne L, et al.. Parent coping and child distress behaviours during invasive procedures for childhood cancer. *J Pediatric. Oncol. Nurs*. 1999; 16(1): p. 3-12.
39. Campbell L, Scaduto M, Sharp W, Dufton L, Van Slyke D, Whitlock J, et al. A meta-analysis of the neuro-cognitive sequelae of treatment for childhood acute lymphocytic leukemia. *Pediatric Blood and Cancer*. 2007; 49: p. 65-73.
40. Robinson K, Kuttlesch J, Champion J, Andreotti C, Hipp D, Bettis A, et al. A

quantitative meta-analysis of neurocognitive sequelae in survivors pediatric brain tumors. *Pediatric Bloods and Cancer*. 2010; 55: p. 525-531.

41. Hocking M, Alderfer M. Neuropsychological sequelae of childhood cancer. In Kreitler M. *Pediatric Psycho-oncology: Psychosocial aspects and clinical interventions.*: wiley; 2012.
42. Meadows A, et al.. Declines in IQ scores and cognitive dysfunction in children with acute lymphocytic leukemia treated with cranial irradiation. *Lancet*. 1981; 2: p. 1015-1022.
43. Rowland J. Effects of cranial radiation on neuropsychological function in children with acute lymphocytic leukemia. *Am. J Pediatr Hematology Oncology*. 1984; 6: p. 123-128.
44. Roman D, Sperduto P. Neuropsychological effects of cranial radiation: current knowledge and future directions. *Int. J. radiat. Oncol. Biol. Phys.* 1995; 4: p. 983-998.
45. Madan-Swain A, Brown R. Cognitive and psychological sequelae for children with ALL and their family. *Clin. Psychol Rev.* 1991; 11: p. 267-294.
46. Anderson V, et al.. Intellectual, educational, and behavioural, sequelae after cranial irradiation and chemotherapy. *Arch. Dis. Child.* 1994; 70: p. 476-483.
47. Hilverda H, Bosma I, Heimans J, Postma T, Venderhorst W, Slotman B, et al. Cognitive functioning in glioblastoma patients during radiotherapy and temozolomide treatment: initial findings. *J Neurooncol*. 2010; 97: p. 89-94.
48. Rowland J, Glidewell O, Sibley R, Holland J, Trull R, Berman A, et al. effects of

different forms of central nervous system prophylaxis on neuropsychological function in childhood leukemia. *Journal of Clinical Oncology*. 1984; 2: p. 1327-1335.

49. Perez-Elvira R, Clavel M. Deterioro cognitivo asociado a radioterapia en tumores cerebrales. *Psicooncología*. 2011; 8(2-3): p. 255-263.

50. Kazak A, Schneider S, Kassam-Adams N. Pediatric medical traumatic stress. In Press G, editor. *Handbook of pediatric psychology*. New York; 2009.

51. Axia V, Scrimin S, Tremolada M. Basi teoriche per la psico-oncologia pediatrica. In V. A. *Elementi di psico-oncologia pediatrica*. Roma: Carocci; 2004.

52. Kanizsa S, Dosso B. *La paura del lupo cattivo - quando un bambino é in ospedale* Roma: Metelmi; 1998.

53. Siegel L, Bradley O. Hospitalization and medical care of children. In Walker E, Roberts M. *Handbook of clinical child psychology*. New York: John Wiley & Sons; 1992.

54. Senatore Pillieri R, Olivieri Ferraris A. *Il bambino malato cronico* Milano: raffaello Cortina; 1989.

55. Brewster A. Chronically ill hospitalized children's concepts of theis illness. *Pediatrics*. 1982; 69(3): p. 355-362.

56. Deasy-Spinetta P. the school and the child with cancer. In Spinetta J, Deasy-Spinetta. *Living with childhood cancer.*: Mosby; 1981.

57. Bukowski W, RUBin K, Parker J. Social competence: childhood and adolescence. In Smelser N, Baltes P. *International encyclopedia of the social and behavioural*

sciences. Oxford: Pergamon; 2002.

58. Nucchi M. Aspetti psicologici nel bambino in ospedale Milano: Sorbona; 1995.
59. Schwartz L, Tuchman L, Hobbie W, Ginsberg J. A social-ecological model of readiness for transition to adult-oriented care for adolescents and young adults with chronic health conditions. *Child: care, Health and development*. 2011; 37: p. 883-895.
60. Moriconi V. Fundación Aladina: un giro más al cáncer pediátrico. *Psicooncología*. 2013; 10(2-3): p. 433-438.
61. Canter K, Roberts M. A systematic and quantitative review of interventions to facilitate school reentry for children with chronic health conditions. *Journal of Pediatric Psychology*. 2012; 37: p. 1065-1075.
62. Hildenbrand A, Alderfer M, Deatrick J, Marsac M. A mixed methods assessment of coping with pediatric cancer. *J Psychosoc Oncol*. 2014; 32(1): p. 37-58.
63. Kliever W, Fearnow M, Miller P. Coping socialization in middle childhood: tests of maternal and paternal influences. *Child development*. 1996.
64. Cohn F, Lazarus R. Coping with the stress of illness. In Stone G, Cohn F, Adler N, al. e. *Health Psychology: a handbook*. Washington: Jossey-Bass; 1979. p. 217-254.
65. Lazarus R, Folkman S. *Stress, appraisal and coping* New York: Springer Publishing Company; 1984.
66. Krupst M. Coping with pediatric cancer: theoretical and research perspectives. In Bearison D, Mulhern R. *Pediatric psychooncology: psychosocial perspectives on children with cancer*. New York: Oxford University Press; 1994.

67. Kupst M, Bingen K. Stress and coping in the pediatric cancer experience. In Brown R. Comprehensive Handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease. New York: Oxford University Press; 2006. p. 35-52.
68. Stuber M, Kazak A, Meeske K, Barakat L. Is posttraumatic stress a viable model for understanding responses to childhood cancer? Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America. 1998; 7: p. 169-182.
69. Noll R, Krupst M. Commentary: the psychological impact of pediatric cancer: hardiness, the exception or the rule? Journal of Pediatric Psychology. 2007; 32: p. 1089-1098.
70. Kazak A. Pediatric Psychosocial Preventative Health Model: research, practice and collaboration in pediatric family systems medicine. Families, Systems & Health. 2006; 24: p. 381-395.
71. Capello F, Tremolada M, Scrimin S, Axia V. Modelli di intervento psicologico dalla prima diagnosi alla remissione. In Axia V. Elementi di psico-oncologia pediatrica. Roma: Carocci; 2004.
72. Schaler O, Dolgin M, Phipps S, Fairclough D, Askins M, Katz E, et al. Specificity of problem-solving skills training in mothers of children with newly diagnosed cancer: Results of a multi-site randomized trial. Journal of Clinical Oncology. 2013; 31: p. 1329-1335.
73. Kupst M, Farkas Patenaude A, Walco G, Sterling C. Clinical trials in pediatric cancer: Parental perspectives on informed consent. J Pediatr Hematol Oncol. 2003; 25(10).
74. Die Trill M. Factores que influyen en el proceso de comunicación con los niños

acerca de la enfermedad y la muerte. In Die Trill M, Lopez Imedio E. Aspectos psicológicos en cuidados paliativos: la comunicación con el enfermo y su familia. Manual para el curso a distancia: Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. Madrid; 2000.

75. Die Trill M. Psico-oncología Madrid: ADES; 2003.

76. Tizon JL. Perdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia. Barcelona: Paidós; 2004.

77. Freud S. Duelo y melanocolía. In Obras Completas. Buenos Aires: Amorrortu; 1989.

78. Bowlby J. Attachment and Loss. In Loss. Sadness and depression. London: The Hogart Press; 1980.

79. Calvet R. Una tristeza que no engaña. Revista Freudiana. 1996; 16: p. 57-68.

80. Lafuente MJ. Familia y muerte. In Millan M. Psicología de la familia. Un enfoque evolutivo y sistémico. Valencia: Promolibro p. 259-288.

81. Valdés M, Blanco A. Reacciones de la familia después de la muerte de un ser querido: duelo, aflicción y luto. In Actas Luso-Españolas de neurología, psiquiatría y ciencias afines; 1997. p. 190-196.

82. APA. DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: Masson; 1995.

83. Barreto MP, Soler MC. Muerte y duelo. Madrid: Sintesis.; 2007.

84. Grollman E. Vivir cuando un ser querido ha muerto Barcelona: 29; 1986.

85. Rando T. How to go on living when someone you love dies New York; 1988.
86. Neimeyer R, Prigerson H, Davies B. Duelo y significado. Revista de psicoterapia. 2002; 13(49): p. 5-24.
87. Bowlby J. La perdida afectiva Barcelona: Paidos; 1983.
88. Worden W. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia Barcelona: Paidos; 1997.
89. Kubler-Ross E. Questions and answers on death and dying New york: McMillan; 1974.
90. Parkes C. Bereavement: studies of grief in adultlife: Penguin; 1975.
91. Ochoa de Alda I. La experiencia transformadora de la terapia narrativa de duelo. Revista de psicoterapia. 2002; 13(49): p. 77-94.
92. Klein M. Contributions to psycho-analysis: 1921-1945. London: The Hogart Press; 1950.
93. Klein M. El duelo y su relación con los estados maniacos depresivos. In Obras Completas. Barcelona: Paidós; 1990.
94. Bowlby J. A secure base: parent-child attachment and healthy human development New York: Basic Books; 1988.
95. Parkes C. Seeking and findings a lost object: evidence from recent studies of the reaction to bereavement. Soc. Sci. Med. 1970; 4.
96. Neimeyer R. Aprender de la perdida Barcelona: Paidos; 2007.

97. Campione F. *il deserto e la speranza* Roma: Armando; 1990.
98. Frankl V. *La psicoterapia en la practica medica*: SAN PABLO; 1947.
99. Alameda A, Barbero J. El duelo en padres del niño oncológico. *Psicooncología*. 2009; 6(2-3): p. 485-498.
100. Diaz J. Estudio de variables asociadas a la psicoterapia grupal en los procesos de duelo patológico. *Revista de la asociación española de neuropsiquiatria*. 2011; 31: p. 93-107.
101. Gil-Juliá B, Bellver A, Ballester R. Duelo: evaluación, diagnostico y tratamiento. *Psicooncología*. 2008; 5: p. 103-116.
102. APA. *DSM 5* Barcelona: Masson; 2014.
103. Prigerson H, Jacobs S. Traumatic grief as a distinct disorder: a rationale, consensus criteria, and a preliminary empirical test. In Stroebe M, Hansson R, Stroebe W, Schut H. *Handbook of bereavement reserch: consequences, coping and care*. Washington DC: APA; 2001.
104. Barreto P, Perez M. Tratamiento del duelo. In JA. C. *Manual de Psicooncología*.: Piramide; 2014.
105. Lacasta M, Soler M. El duelo prevención y tratamiento del duelo patológico. Cuidado después de la muerte. In Camps C, Carrulla J, Casas A, Gonzalez barón M, Sanz J, Valentín V. *Manuales SEOM de cuidados continuos*. Madrid: Dispublic; 2004. p. 713-30.
106. Barreto M, Yi P, Soler C. Predictores de duelo complicado. *Psicooncología*. 2008; 2-3.

107. Grotberg E. A guide to promoting resilience in children: strengthening the human spirit. Early childhood development: practice and reflection. 1995; 8.
108. Braun M, Hales S, Gilad L, Mikulicer M, Rydall A, Rodyn G. Caregiving styles and attachment orientations in couples facing advanced cancer. Psychooncology. 2012.
109. Stroebe M, Abakoumkin G, Stroebe W, Schut H. Continuing bonds in adjustment to bereavement: impact of abrupt versus gradual separation. 2012; 19.
110. Barreto P, De la Torre O, Perez-Marín M. Detección del duelo complicado. Psicooncología. 2012; 9(2-3).
111. Rando T. Parental adjustment to the loss of a child. In Papadatou D, Papadatos C. Children and death. Washington DC: Hemisphere Publishing Corp.; 1991. p. 233-253.
112. De Vries , Dalla Lana , Falck. Parental bereavement over the life course: a theoretical intersection and empirical review. Journal of death and Dying. 1994; 29(1): p. 47-49.
113. Tizon , J. , Sforza M. Dias de duelo: Alba editorial; 2008.
114. Schiff D. The bereaved parent New York: crown Publishers; 1977.
115. Staudacher J. Beyond grief Oakland: New Harbinger Publications; 1987.
116. Talbot K. What forever means after the death of a child London: Brunner Routledge; 2002.
117. Davies R. New understandings of parental grief: literature review. Journal of

advanced nursing. 2004; 45(5): p. 506-513.

118. Davies A. Death of adolescents: parental grief and coping strategies. *Brit J Nurs*. 2001; 10: p. 1332-1343.
119. Tan J, Docherty S, Barfield R, Brandon D. Addressing Parental Bereavement Support Needs at the end of life for infants with complex chronic conditions. *Journal of palliative Medicine*. 2012; 15(5).
120. Currier JM, Neimeyer RA, Berman JS. The effectiveness of psychotherapeutic interventions for bereaved persons: a comprehensive quantitative review. *Psychological Bulletin*. 2008; 134(5): p. 648-661.
121. Wampold BE. *The great psychotherapy debate*. Mahwah, NJ: Erlbaum; 2001.
122. Lichtenthal W, Currier J, Neimeyer R, Keesee N. Sense and significance: a mixed methods examination of meaning making after the loss of one's child. *J Clin. Psychol*. 2010; 66(7): p. 791-812.
123. Gillies J, Neimeyer R, Milman E. The meaning of loss codebook: construction of a system for analyzing meanings made in bereavement. *Death Studies*. 2014; 38: p. 207-216.
124. MacKinnon CJ et al. Means to meaning in cancer-related bereavement identifying clinical implications for counseling psychologists. *Couns Psychol*. 2013; 41: p. 261-269.
125. Neimeyer R. *Techniques of grief therapy: Creative strategies for counseling the bereaved* New York: Routledge; 2012.
126. Park C. Making sense of the meaning literature: an integrative review of meaning

- making and its effects on adjustment to stressful life events.. Psychol Bull. 2010; 136: p. 257-301.
127. Cohen J, Mannarino A. Treatment of childhood traumatic grief. J Clin Child Adolescent Psychol. 2004; 33(4): p. 819-831.
128. Rogers C, Floyd F, Seltzer M. Long-term effects of the death of a child on parents' adjustment in midlife. J Fam Psychol. 2008; 22: p. 203-211.
129. Mammone D'agostino N, Berlin-Romail D, Jovcevska V, Barrera M. Bereaved parents' perspectives on their needs. Palliative and Supportive Care. 2008; 6: p. 33-41.
130. Schneiderman G, Winders P, Tallett S, Feldman W. Do child and/or parent bereavement programs work? Can J Psychiatry. 1994; 39: p. 215-8.
131. Floyd F, Seltzer M, Greenberg J, Song J. Parental bereavement during mid-to-later life: pre-to-post bereavement functioning and intrapersonal resources for coping. Psychol Aging. 2013; 28: p. 402-413.
132. Rosemberg A, Scott Backer K, Syrjala K, Wolfe J. Systematic review of psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer. Pediatr Blood Cancer. 2012; 58(4): p. 503-512.
133. Lichtenthal W, Cruess D, Prigerson H. A case for establishing complicated grief as a distinct mental disorder in DSM-V. Clin Psychol Rev. 2004; 24: p. 637-662.
134. Li J, Laursen T, Precht D, Olsen J. Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. N Engl J Med. 2005; 352: p. 1190-1196.
135. Li J, Precht D, Mortensen P, Olsen J. Mortality in parents after death of a child in

Denmark: A nationwide follow-up study. *Lancet*. 2003; 361: p. 363-367.

136. Prigerson H, Horowitz M, Jacobs S, Parkes C, Aslan M, Goodkin K, et al. Prologed grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Med*. 2009; 6: p. 1000121.
137. Kim Y, Lucette A, Loscalzo M. Bereavement needs of adults, children and families after cancer. *Cancer J*. 2013; 19: p. 444-457.
138. Lichtenthal W, Sweeney C, Roberts K, Corner G, Donovan L, Prigerson H, et al. Bereavement follow-up after the death of a child as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015; 62: p. s834-s869.
139. Kreincbergs , Valdimarsdottir U, Onelov E, Henter J, Steineck G. Anxiety and depression in parents 4-9 years after the loss of a child owing to a malignancy: a population-based follow-up. *Psychol Med*. 2004; 34: p. 1431-1441.
140. Ljungman L, Hoven E, Ljungman G, Cernvall M, Essen L. Does the time heal all wounds? A longitudinal study of development of posttraumatic stress symptoms inparents of children with cancer. *Psychooncology*. 2014; 23: p. 323.
141. Lannen P, Wolfe J, Prigerson H, Onelov E, Kreicbergs U. Unresolved grief in a national sample of bereaved parents: impaired mental and physical health 4 to 9 years later. *J Clin Oncol*. 2008; 26: p. 5870-5876.
142. Lichtenthal W, Breitbart W. The central role of meaning in adjustment to the loss of a child to cancer: implications for the development of meaning-centered grief therapy. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015; 9: p. 46-51.
143. O'Connor K, Barrera M. Changes In parental self-identity following the death of a

child to cancer. *Death Stud.* 2014; 38: p. 404-411.

144. Ahmann E, Dokken D. Making Meaning after the death of a child: bereaved parents share their experiences. *Family Matters.* 2013; 39(3).
145. Surkan P, Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Nyberg U, Onelov E, Dickman P, et al. Perceptions of inadequate health care and feelings of guilt in parents after the death of a child to a malignancy: a population-based long-term follow-up. *J Palliat Med.* 2006; 9: p. 317-331.
146. Lichtenthal W, Corner G, Sweeney C, Weiner L, Roberts K, Baser R, et al. Mental health services for parents who lost a child to cancer: if we build them, will they come? *J Clin Oncol.* 2015; 33: p. 2246-2253.
147. Rando T. An investigation of grief and adaptation in parents whose children have died from cancer. *J Pediatr Psychol.* 1983; 8: p. 3-20.
148. Alam R, Barrera M, D'Agostino N, Nicholas D, Schneiderman G. Bereavement experiences of mothers and fathers over time after the death of a child due to cancer. *Death Stud.* 2012; 36: p. 1-22.
149. Davies B, Deveau E, De Veber B, Howell D, Martinson I, Papadatou D, et al. Experiences of mothers in five countries whose child died of cancer. *Cancer Nurs.* 1998; 21: p. 301-311.
150. Jamesell L, Kreicbergs U, Onelov E, Steineck G, Henter J. Anxiety is contagious-symptoms of anxiety in the terminally ill child affect long-term psychological well-being in bereaved parents. *Pediatr Blood Cancer.* 2010; 54: p. 751-757.
151. Drew D, Goodenough B, Maurice L, Foreman T, Willis L. Parental grieving after a

child dies from cancer: is stress from stem cell trasplant a factor? Int J Palliat Nurs. 2005; 11: p. 266-273.

152. Jamsell L, Onelov E, Steineck G, Henter J, Kreicbergs U. Hematopoietic stemm cell trasplantation in children with cancer and the risk of long-term psychological morbidity in the bereaved parents. Bone Marrow Transplant. 2011; 46: p. 1063-1070.
153. Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, Bjork O, Steineck G, Henter J. Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their child to cancer. J Clin Oncol. 2005; 23: p. 9162-9171.
154. Scholtes D, Browne M. Internalized and externalized continuing bonds in bereaved parents: their relationship with grief intensity and personal growth. Death Stud. 2015; 39: p. 75-83.
155. Lichtenthal W, Neimeyer R, Currier J, Roberts K, Jordan N. Cause of death and the quest for meaning after the loss of a child. Death Stud. 2013; 37: p. 311-342.
156. Hernández C, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. Mexico: Mc Graw-Hill; 2002.
157. Gil Nebot M, Estrada Ballesteros C, Pires Alcalde M, Aguirre Martin-Gil. La investigación cualitativa y la promoción de la salud en la Comunidad de Madrid. Rev Esp Salud Publica. 2002; 76: p. 451-459.
158. Strauss A, et.al.. Cronic illness and the quality of life Toronto: Mosby; 1984.
159. Morse J, Johnsin J. The illness experience. Dimension of suffering: Sage; 1991.
160. Anguera M. La investigación cualitativa. 1986; 10: p. 23-50.

161. Rosengren KE. Advances in content analysis Beverly Hills: SAGE; 1981.
162. Barcus FE. Communications content: Analysis of the research 1900-1958. In Barcus FE. A content analysis of content analysis.: univeristy of illinois; 1959.
163. Berelson B. Content analysis in communication research Glencoe: Free Press; 1952.
164. Morgan DL. Qualitative content analysis: a guide to paths not taken. Qualitative Health research. 1993; 3: p. 112-121.
165. Nandy BR, Sarvela PD. Contenta analysis reexaminede: a relevant research method for health education. american journal of health behavior. 1997; 21: p. 222-234.
166. Budd RW, Thorp RK, Donohew L. Content analysis of communications New York: Macmillan; 1967.
167. Lindkvist K. Approaches to textual analysis. In Rosengred KE. Advances in content analysis. beverly Hills: SAGE; 1981.
168. McTavish DG, Pirro EB. Contextual content alayisis. Quality and Quantity. 1990; 24: p. 245-265.
169. Kondracki NL, Wellman NS. Content analysis review of methods and their applications in nutrition education. journal of nutrition education and behavior. 2002; 34: p. 224-230.
170. Downe-Wamboldt B. Content analysis: method, applications, and issue. Health care for women international. 1992; 13: p. 313-321.

171. Flick U. An introduction to qualitative research London: sage; 2002.
172. Patton MQ. Qualitative research & evaluation methods Thousand Oaks: Sage; 2002.
173. SAS. Text miner course notes. Cary: SAS institute Inc.
174. Logan K. How to design and facilitate grief support groups: Kansas City Hospice, The Prime Healt Foundation.; 1992.
175. Yalom Y. The theory and practice of group psychotherapy New York: Basic Book; 1985.
176. Barrera M, O'Connor K, D'Agostino N, Spencer L, Nicholas D, Jovcevska V, et al. Early parental adjustment and bereavement after childhood cancer death. *Death Stud.* 2009; 33: p. 497-520.
177. Ruden B. Bereavement follow-up: an opportunity to extend nursing care. *J Pediatr Oncol Nurs.* 1996; 13: p. 219-225.
178. Rhonda R, Zhukovsky D, Riza M, Gilmore K, Morrison S, Palos G. Bereaved parents' perspectives on pediatric palliative care. *J of Social Work in End-of-life & Pall Care.* 2012; 8: p. 316-338.
179. Moragan D. FOCUS groups as qualitative research. London: SAGE; 1988.
180. García Calvente M, Rodríguez M. El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en practica. *Atención Primaria.* 2008; 25(3).
181. Darbyshire P, Cleghorn A, Downes M, Elford J, Gannoni A, McCullagh C, et al. Supporting bereaved parents: a phenomenological study of a telephone

- intervention programme in a paediatric oncology unit. *J Clin Nurs*. 2013; 22: p. 540-549.
182. Worden W. Grief counseling and grief therapy New York: Springer Publishing Company; 2008.
183. Yalom ID, Vinogradov , S.. Guia breve de psicoterapia de grupo: paidos iberica; 1996.
184. Patton Q. Qualitative evaluation and research methods California: Sage; 1990.
185. Catanzaro M. Using qualitative analytical techniques. *Nursing: research theory and practice*. 1988;; p. 437-456.
186. TH L. Bereavement and divorce: Does the death of a child affect parents' marital stability?. *Fam Sci*. 2013; 4: p. 79-86.
187. Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, Henter J, Steineck G. Anxiety and depression in parents 4–9 years after the loss of a child owing to a malignancy: A population-based follow-up. *Psychol. Med*. 2004; 34: p. 1431-1441.
188. Heiney SP, Ruffin J, Goon-Johnson K. The effects of a support group on selected psychosocial outcomes of bereaved parents whose child died from cancer. *journal of pediatric oncology nursing*. 1995; 12(2).
189. Greenberg LS. Emotions, the great captains of our lives: their role in the process of change in psychotherapy. *American Psychologist*. 2012; 67(8): p. 697-707.
190. Yalom I. Psicoterapia existencial y terapia de grupo. Buenos aires: Paidós; 2000.
191. Peñarrubia F. Terapia Gestalt, la via del vacío fértil.: Alianza editorial; 2008.

192. Naranjo C. *La vieja y Novísima Gestalt. Actitud y Práctica*. Chile : Cuatro Vientos; 1990.
193. Steinhauser K, Christakis N, Clipp E, McNeilly M, Et al.. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *J American Med Ass*. 2000; 284.
194. Klingspon KL, Holland JM, Neimeyer RA, Lichtenthal WG. Unfinished business in bereavement. *Death Studies*. 2015;(39): p. 387-398.
195. Greenberg LS, Malcom W. Resolving Unfinished Business: Relating Process to Outcome. *Journal of consulting and clinical Psychology*. 2002; 70(2): p. 406-416.
196. Grinberg L. *Culpa y depresión* Buenos Aires: Paidós; 1971.
197. Meyer E, Ritholz M, Burns J, Truog R. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendationsImproving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics*. 2006; 117: p. 649-57.
198. Meert K, Eggly S, Pollack M, Anand K, Zimmerman J, et.al.. Parents' perspectives regarding a physician–parent conference after their child's death in the pediatric intensive care unit. *J Pediatr*. 2007; 151: p. 50-5.
199. Eggly S, Meert K, Berger J, Zimmerman J, et al.. A framework for conducting follow-up meetings with parents after a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*. 2011; 12: p. 147-152.
200. Klass D, Silverman P, Nickman S. *Continuing bonds: New understandings of grief*.

Washington DC: American Psychological Association Press; 1996.

201. Boelen Pa, Stroebe , M.S. , Schut HA, Zijerveld AM. Continuing bonds and grief: a prospective analysis. *Death Studies*. 2006; 30: p. 767-776.
202. Neimeyer RA, Baldwin SA, Gilles J. Continuing bonds and reconstructing meaning:mitigating complications in bereavement. *Death Studies*. 2006; 30: p. 715-738.
203. Currier , Holland J, Neimeyer RA. Sense making, grief, and the experience of violent loss: Toward a medidational model. *death Studies*. 2006; 30(403-428.).
204. Field NP, Packman JD, Ronen R, Pries A, Davies B, Kramer R. Type of continuing bonds expression and its comforting versus distressing nature: implications for adjustment among bereaved mothers. *Journal of Death Studies*. 2013; 37(889-912).
205. Field NP, Gao B, Paderna L. Continuing bonds in bereavement: an attachment theory based perspective. *Death Studies*. 2005; 29(277-299).
206. Gillies J, Neimeyer. Loss, grief, and the search for significance: toward a model of meaning reconstruction in bereavement. *Journal of constructivist Psychology*. 2006; 19: p. 31-65.
207. Frankl V. *El hombre en búsqueda de sentido*: Herder; 2001.
208. Wheeler I. Parental bereavement: the crisis of meaning. *death Studies*. 2001; 25: p. 51-66.
209. Lehman D, Wortman C, Williams A. Long-term effects of losing a spouse or child in a motor vehicle crash. *J Pers Soc Psychol*. 1987; 52: p. 218-231.

210. Folkman S. Revised coping theory and the process of bereavement.. In Stroebe M, Hansson R, Stroebe W, Schut H. Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care. Washington, DC: American Psychological Association ; 2001.
211. Barrera M OKDN. arly parental adjustment and bereavement after childhood cancer death.. *Death Stud.* 2009; 33: p. 497-520.
212. Keese NJ CJNR. Predictors of grief following the death of one's child: The contribution of finding meaning.. *Journal of Clinical Psychology.* 2008.
213. Lichtenthal WG NRCJea. Cause of death and the quest && for meaning after the loss of a child.. *Death Stud.* 2013; 37: p. 311-342.
214. Lichtenthal W. BW. The central role of meaning in adjustment to the loss of a child to cancer: implications for the development of meaning-centered grief therapy. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2015; 9: p. 46-51.

INDICE DE TABLAS Y FIGURAS

<i>Figura 1</i> Eventos que alteran la percepción del cáncer.....	17
<i>Figura 2</i> Modelos de investigación en Psicooncología	19
<i>Figura 3</i> Tabla de cuidado del niño	28
<i>Figura 4</i> Pirámide de prevención del riesgo psicosocial.....	36
<i>Figura 5</i> Tipologías de intervención.....	37

<i>Tabla 1</i> Proceso de Análisis	86
<i>Tabla 2</i> Nudo Preprocessing	87
<i>Tabla 3</i> Text Parsing.....	88
<i>Tabla 4</i> Descomposición en Valores Singulares de los términos.....	89
<i>Tabla 5</i> Diagrama de Vinculación de Conceptos.....	91
<i>Tabla 6</i> Detalles Text Topic	92
<i>Tabla 7</i> Resultados en Topic	93
<i>Tabla 8</i> Grupos.....	103
<i>Tabla 9</i> Preparación tabla de datos	109
<i>Tabla 10</i> Tabla para procesamiento de datos	109
<i>Tabla 11</i> Topic Análisis	110
<i>Tabla 12</i> Cluster Análisis	112
<i>Tabla 13</i> Análisis de Topic	113
<i>Tabla 14</i> Resultado Topic.....	113
<i>Tabla 15</i> Número palabras por topic.....	114
<i>Tabla 16</i> Número documentos por topic.....	114
<i>Tabla 17</i> Coeficiente de correlación de Pearson	115
<i>Tabla 18</i> Palabras Características.....	115
<i>Tabla 19</i> Resultados Test ANOVA	116
<i>Tabla 20</i> Resultado ANOVA Sentido	116
<i>Tabla 21</i> Resultado ANOVA Herramientas.....	117
<i>Tabla 22</i> Resultado ANOVA Asuntos Pendientes.....	117
<i>Tabla 23</i> Resultado ANOVA Desahogo Emocional.....	117
<i>Tabla 24</i> Resultado ANOVA Legado.....	118
<i>Tabla 25</i> Palabras en orden decreciente de peso Topic Desahogo Personal.....	120
<i>Tabla 26</i> Cumpleaños.....	121
<i>Tabla 27</i> Miedo	122
<i>Tabla 28</i> Tristeza	124
<i>Tabla 29</i> Sentir.....	126
<i>Tabla 30</i> Vivir	127
<i>Tabla 31</i> Palabras en orden decreciente de peso Topic Herramientas.....	129
<i>Tabla 32</i> Cualidades	130
<i>Tabla 33</i> Comprensión.....	131
<i>Tabla 34</i> Ganas	132
<i>Tabla 35</i> Apoyo	133
<i>Tabla 36</i> Persona	135
<i>Tabla 37</i> Palabras en orden decreciente de peso Topic Asuntos Pendientes.....	136
<i>Tabla 38</i> Culpa	137
<i>Tabla 39</i> Aceptar.....	139
<i>Tabla 40</i> Porque	141
<i>Tabla 41</i> Tiempo.....	143
<i>Tabla 42</i> Entender.....	145
<i>Tabla 43</i> Palabras en orden decreciente de peso: Topic Legado	147
<i>Tabla 44</i> Legado.....	148
<i>Tabla 45</i> Amor.....	149
<i>Tabla 46</i> Vida.....	150

Tabla 47 Contacto	152
Tabla 48 Experiencias.....	153
Tabla 49 Palabras en orden decreciente de peso Topic Sentido	156
Tabla 50 Aportar.....	156
Tabla 51 Feliz	158
Tabla 52 Espiritualidad	159
Tabla 53 Homenaje.....	161
Tabla 54 Canalizar.....	162
Tabla 55 Porcentaje Asistencia FG por Grupos.....	167
Tabla 56 Cluster más eficaz.....	172
Tabla 57 Genero	179
Tabla 58 Edad.....	180
Tabla 59 Edad Fallecido	180
Tabla 60 Diagnostico	181
Tabla 61 Distribución por grupo diagnóstico de los tumores infantiles en España, 0-14 años, 2000-2011. Elaboración RETI-SEHOP.....	181
Tabla 62 Nivel de Estudios.....	182
Tabla 63 Estado Conyugal	183
Tabla 64 Cambio Situación Laboral.....	184
Tabla 65 Estado de Salud.....	184
Tabla 66 Ayuda Psicológica	185
Tabla 67 Hijos Después Fallecimiento	185
Tabla 68 Porcentajes Prevalencia Topic por Grupo	267
Tabla 69 Tabla de las palabras y documentos: Desahogo Emocional.....	267
Tabla 70 Cumpleaños.....	268
Tabla 71 Miedo	268
Tabla 72 Tristeza	269
Tabla 73 Sentir.....	269
Tabla 74 Vivir	270
Tabla 75 Tabla de las palabras y documentos: Topic Herramientas.....	270
Tabla 76 Cualidades	271
Tabla 77 Comprensión.....	271
Tabla 78 Ganas	272
Tabla 79 Apoyo	272
Tabla 80 Persona	273
Tabla 81 Tabla de las palabras y documentos: Asuntos Pendientes.....	273
Tabla 82 Culpa	274
Tabla 83 Aceptar.....	274
Tabla 84 Porque	275
Tabla 85 Tiempo.....	275
Tabla 86 Entender.....	276
Tabla 87 Tabla de las palabras y documentos: Topic Legado	276
Tabla 88 Legado.....	277
Tabla 89 Amor.....	277
Tabla 90 Vida.....	278
Tabla 91 Contacto	278
Tabla 92 Experiencias.....	279
Tabla 93 Tabla de las palabras y documentos: Topic Sentido.....	279
Tabla 94 Aportar.....	280
Tabla 95 Feliz	280
Tabla 96 Espiritualidad	281
Tabla 97 Homenaje.....	281
Tabla 98 Canalizar.....	282

<i>Tabla 99 cluster más eficaz dividido por Grupos.....</i>	<i>282</i>
<i>Tabla 100 Edad Dividida por Grupos.....</i>	<i>283</i>
<i>Tabla 101 Nivel de Estudios dividido por grupos.....</i>	<i>283</i>
<i>Tabla 102 Estado conyugal antes del fallecimiento.....</i>	<i>284</i>
<i>Tabla 103 Estado conyugal después fallecimiento.....</i>	<i>284</i>
<i>Tabla 104 Hijos despés Fallecimiento Dividido por Grupos.....</i>	<i>285</i>

ANEXOS

ANEXO I

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA FAMILIARES

Yo (nombre y apellidos)

.....

- He recibido suficiente información sobre el estudio (objetivos, aspectos científicos relevantes, procedimientos de seguridad que se van a adoptar para el manejo de datos, incluyendo las personas que tendrán acceso).
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He hablado con:
Dña: Valeria Moriconi
- Comprendo que mi participación es voluntaria y que tengo derecho a no consentir participar en la investigación.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
1º Cuando quiera
2º Sin tener que dar explicaciones.
3º Sin que esto suponga ningún tipo de penalización o discriminación.
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Firma del participante:

Firma del investigador:

Nombre:

Nombre:

Fecha:

Fecha:

Yo (nombre y apellidos)

.....

Deseo revocar la autorización al uso de mis datos en el estudio "Inventario de Duelo y Reconstrucción del Significado".

Firma del participante:

Firma del investigador:

Nombre:

Nombre:

Fecha:

Fecha:

ANEXO II

GUIÓN ENTREVISTAS SEMI-ESTRUCTURADAS

NOMBRE Y APELLIDOS:

FECHA:

DESAHOGO EMOCIONAL
¿Qué fue lo más importante del trabajo del duelo?/ ¿Recuerdas algún momento importante de la psicoterapia?
Gracias al trabajo realizado en el grupo has podido identificar tus emociones con mas claridad? SI NO
Que ha aportado a tu vida expresar tus emociones?
ADAPTACION- HERRAMIENTAS
Cómo cambió tu forma de enfrentarte al duelo con el trabajo en el grupo?
¿Hay cosas que piensas, sientes o haces de forma distinta a lo que hacías antes de haber estado en terapia? ¿Hubo cambios que se produjeron gracias a la terapia? ¿Cuales fueron?
Desde tu experiencia con la terapia, qué es lo que consideras que te ayudó a cambiar?; ¿Algo relacionado con la terapia, con el terapeuta o con Ud?
En general ahora te enfrentas de forma diferente a las dificultades o a los cambios? SI NO
ASUNTOS PENDIENTES
Has identificado asuntos pendientes (rabia contra alguien, necesidad de respuestas, sentimientos de venganza, culpa)? SI NO

Estos asuntos pendientes te impedían seguir en tu camino del duelo? SI NO
LEGADO
Consideras que el trabajo en duelo te ha ayudado a encontrar el hilo (legado) que te conecta a tu ser querido? SI NO
Crees que la influencia de tu ser querido ha modificado positivamente quien eres hoy? SI NO
A pesar de que ya no está presente físicamente, como sientes la presencia de tu ser querido en tu vida?
Que enseñanzas has aprendido de la persona que perdiste o de su pérdida?
Hay algo que te hace sentir útil/lleño en este momento? El que?
SENTIDO-SIGNIFICADO
El sentido que dabas a la muerte y la pérdida cambió con el trabajo en duelo? Cómo la interpretas ahora?
Esta pérdida cómo ha afectado a tu visión de ti mismo/a o de tu mundo? Valoras las mismas cosas? Cómo ha afectado esta experiencia a las prioridades de tu vida?
A partir de esta pérdida sientes que has buscado nuevas formas de conocimientos y aprendizajes? Cuales?
OBSERVACIONES
Estas de acuerdo con estas categorías? Añadirías otra cosa para ti importante a destacar?
Cual es la categoría y/o el aspecto trabajado durante el grupo que te

ha sido mas útil hasta hoy?
Finalmente quieres agregar o comentar algo que no haya sido preguntado y que Ud. considere importante para esta entrevista?

ANEXO III

CUESTIONARIO SOCIO-DEMOGRAFICO

NOMBRE:

APELLIDOS:

EDAD:

EMAIL:

NIVEL DE ESTUDIOS:

SIN ESTUDIOS	ESTUDIOS PRIMARIOS	ESTUDIOS SECUNDARIOS (BACHILLER/FORMACION PROFESIONAL)	ESTUDIOS SUPERIORES (UNIVERSITARIOS/FORMACION PROFESIONAL SUPERIOR)	OTROS
--------------	--------------------	--	---	-------

SU SITUACION LABORAL HA CAMBIADO DESPUES DEL FALLECIMIENTO DE SU HIJO?

SI

NO

COMO?

ESTADO CIVIL ANTES DEL FALLECIMIENTO DE SU HIJO:

SOLTERO/A	CASADO/A	VIVE EN PAREJA	SEPARADO/A	DIVORCIADO/A	VIUDO/A	OTROS
-----------	----------	----------------	------------	--------------	---------	-------

SITUACIÓN CONYUGAL ACTUAL:

SOLTERO/A	CASADO/A	VIVE EN PAREJA	SEPARADO/A	DIVORCIADO/A	VIUDO/A	OTROS
-----------	----------	----------------	------------	--------------	---------	-------

NUMERO HIJOS ACTUAL:

HA TENIDO MAS HIJOS DESPUES DEL FALLECIMIENTO DE SU HIJO/A?

SI

NO

CUANTOS?

FECHA FALLECIMIENTO HIJO/A:

EDAD FALLECIDO:

DIAGNOSTICO:

PERDIDAS ANTERIORES:

HA RECIBIDO O RECIBE AYUDA PSICOLOGICA Y/O PSIQUIATRICA ACTUALMENTE:

SU ESTADO DE SALUD HA VARIADO DESPUES DEL FALLECIMIENTO?

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO:

ANEXO DE TABLAS

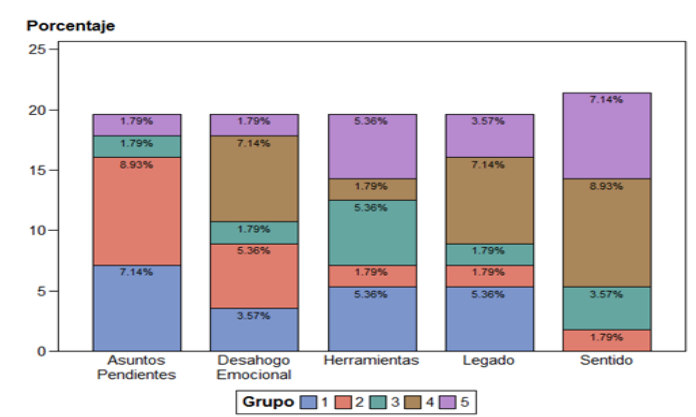


Tabla 68 Porcentajes Prevalencia Topic por Grupo

Terms					
Topic Weight	+	Term	Role	# Docs	Freq
0.418	+	cumpleaños	Nome	27	74
0.256	+	muerte	Nome	53	116
0.168	+	tristeza	Nome	53	124
0.16	+	miedo	Nome	58	138
0.158	+	vivir	Verbo	61	133
0.153	+	sentr	Verbo	105	445
0.151	+	vida	Nome	76	200
0.149		tengo	Verbo	71	181

Documents		
Topic Weight	TEXT2	grupo
0.49	Gr Félix: en el trabajo tengo una mala situación Y esto me quema y me hace estar en quien. Mónica: yo estoy en mi ruleta de recuerdos me	Grupo 4
0.424	G Falta: Ana, Pedro: me siento bien aunque la navidad se acerca y es difícil. Pepe: la última sesión hicimos regalos de Navidad de plastilina, nos	Grupo 5
0.414	G 12/09/12 FALTA JAVI POR TRABAJO Pregunto como ha ido el verano. Bea: bien, mas tranquilo que el anterior, hasta me he podido ir a la	Grupo 2
0.39	Gr19/11/14 Ascensión: Tenia miedo a la sedación porque me recordaba a mi hija, pero fue rápido. Cuando murió sentí alivio. Todo me llevaba	Grupo 4
0.383	Gr Faltan: Blanca, Emi, Félix y Mónica. Ascensión: estoy con altibajos participando el aniversario de la muerte de mierda. Paco: tendremos una	Grupo 4
0.381	G 2011 FALTAN: Maribel (Julio y Elisa dijeron q no venian pq estaban bajos de animo y luego se presentaron) Se acerca la navidad y como las	Grupo 1
0.381	Gr3/12/14 Faltan: Blanca y Emi Ascensión: me siento muy mal, fatal. No tengo ganas ni de levantarme. Ya no tengo ánimo, ni me apetece salir,	Grupo 4
0.373	Gr2012 Faltan: Magy y Carlos (aniversario Carlitos), Sofia y Casto (obras), Julio y Elisa (medicos) PILAR antes de empezar me pregunta de	Grupo 1
0.366	G Faltan: Zoila y Hugo, Mayte y Alberto Leo el cuento de la tristeza y la rabia y se identifican mucho, se dan cuenta que lo que sientes es esto y	Grupo 3

Tabla 69 Tabla de las palabras y documentos: *Desahogo Emocional*

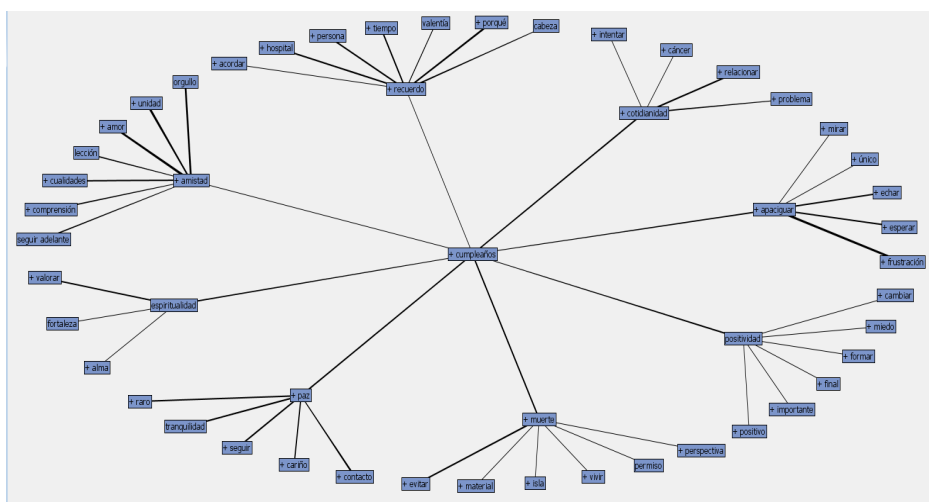


Tabla 70 Cumpleaños

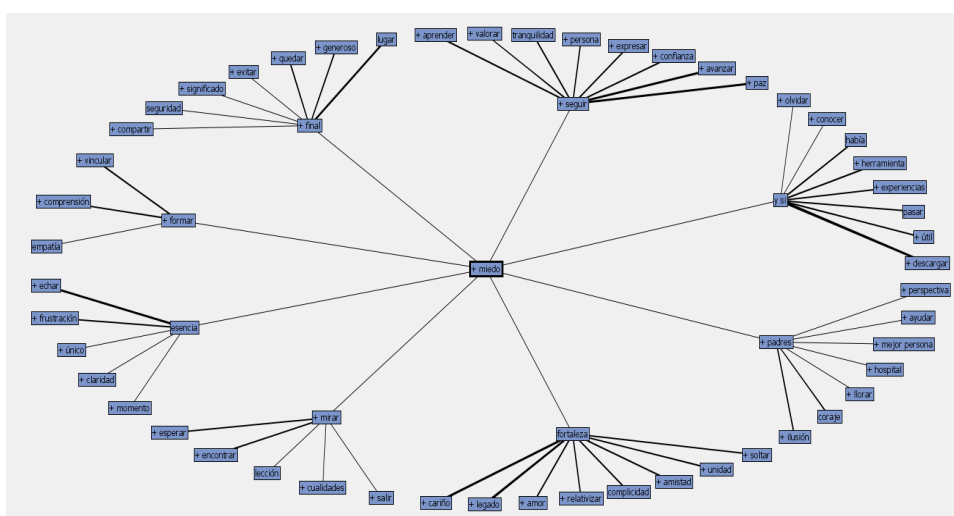


Tabla 71 Miedo

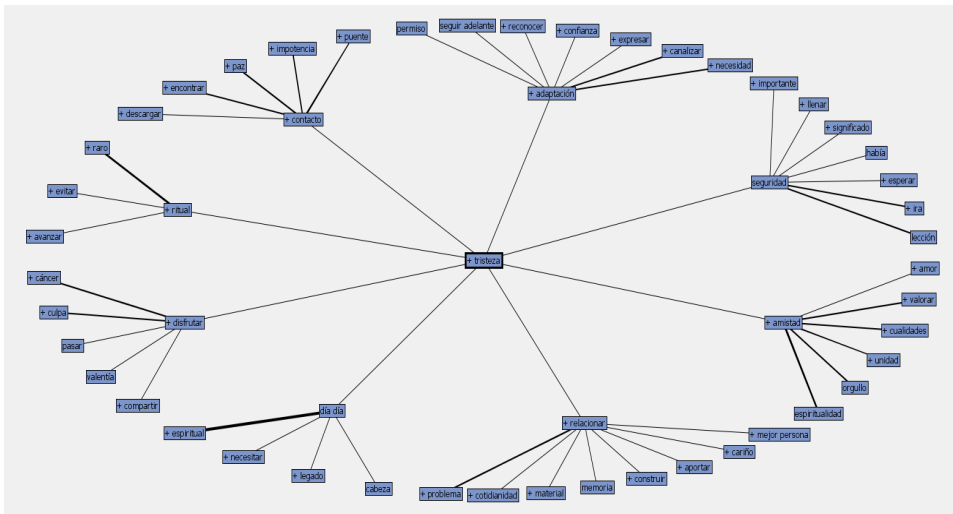


Tabla 72 Tristeza

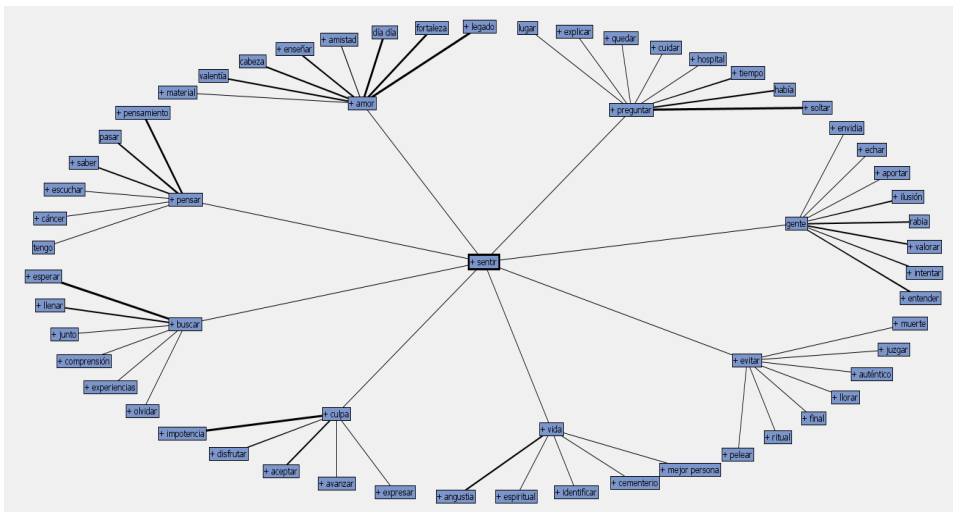


Tabla 73 Sentir

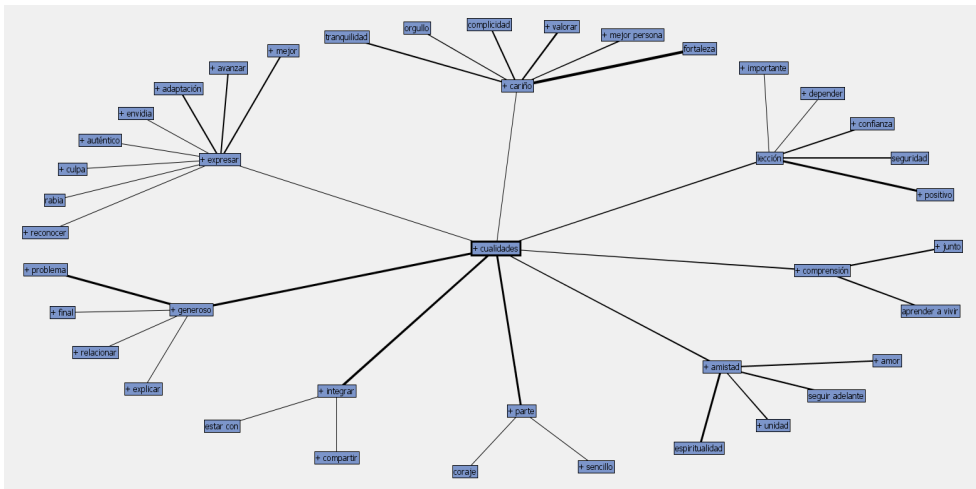


Tabla 76 Cualidades

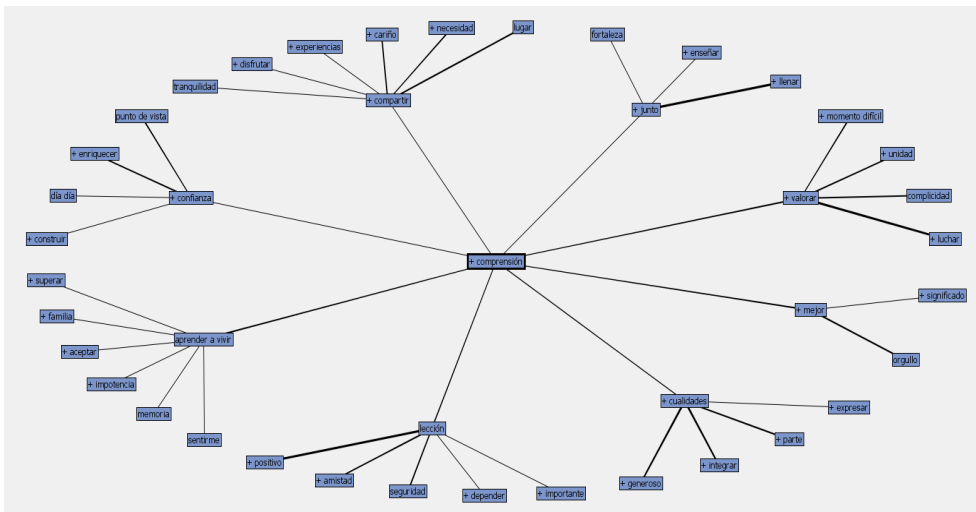


Tabla 77 Comprensión

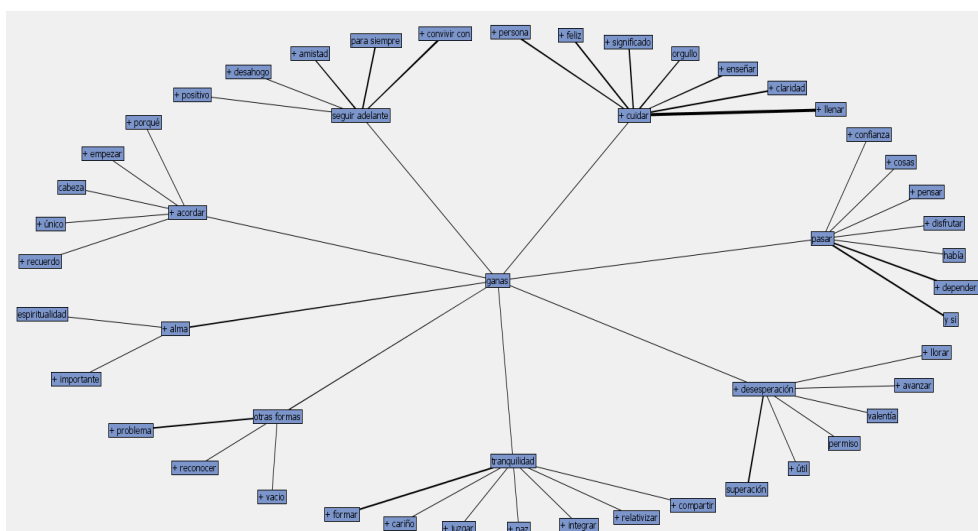


Tabla 78 Ganas

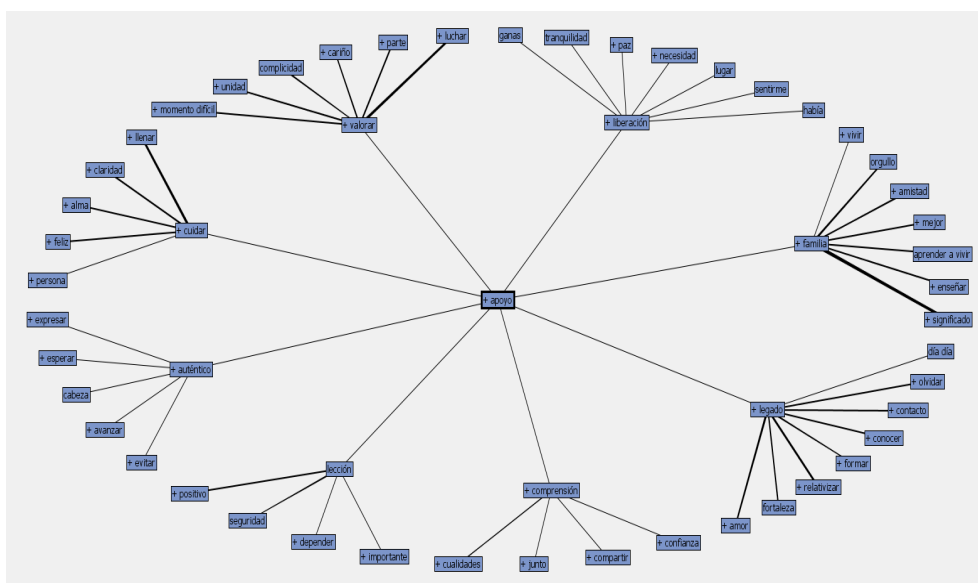


Tabla 79 Apoyo

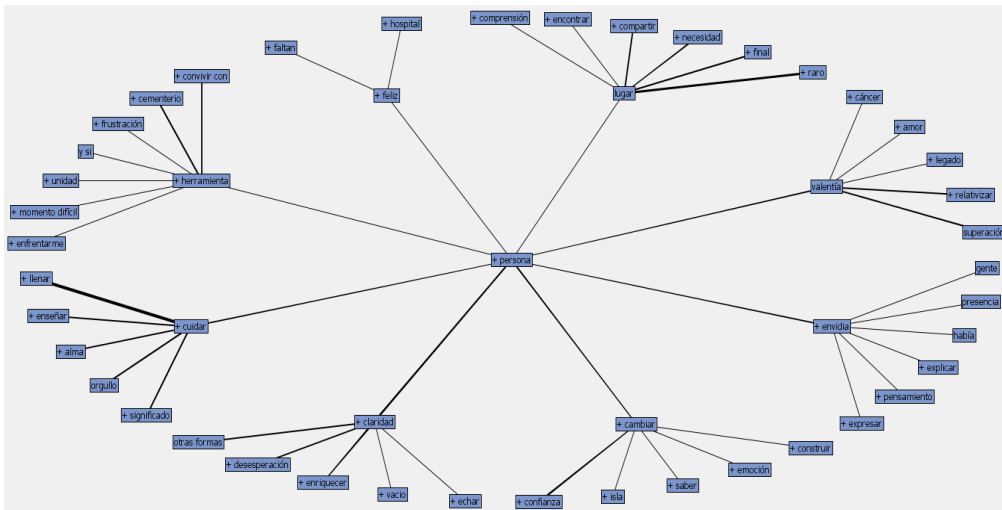


Tabla 80 Persona

Terms					
Topic Weight ∇	+	Term	Role	# Docs	Freq
0.311	+	culpa	Nome	35	79
0.206	+	aceptar	Verbo	42	104
0.184	+	positivo	Agg	27	52
0.168	+	porqué	Nome	50	175
0.161	+	tiempo	Nome	46	86
0.144		había	Verbo	41	60
0.141	+	entender	Verbo	49	87
0.138	+	darme cuenta	Nome	78	261

Documents		
Topic Weight ∇	TEXT2	grupo
0.46	G Ronda de cómo están, de cómo han estado estas dos semanas. Raquel se siente fatal, porque está muy triste, tiene muy mal genio, contesta	Grupo 2
0.402	G Participantes: Oscar, Raquel, Alejandra y Bea. Explico las premisas del grupo y les digo de presentarse. Raquel: soy la madre de Vera y hace	Grupo 2
0.39	G Faltan: Bea (de vacas), David (enfermo), Patricia (trabajando). Raquel y Javi sienten agradecimiento y admiración en personas que dan sin	Grupo 2
0.376	G Primera ronda de Presentación María Jesús (Chus) 40 años Madre de Julia ha fallecido el 5 de diciembre de 2014, Soy positiva, valiente, la	Grupo 5
0.374	G 2011 Faltan Julio y Elisa, Maghi y Ángela. Vuelta de las vacaciones, todos tenían gana de volver a reunirnos. Vuelven a poner en el grupo la	Grupo 1
0.356	G 2012 FALTAN: Sofía, Maribel, Ángela, Julio y Elisa. Como están? En general bien, dicen... CASTO dice que el ahora es el que sostiene pq	Grupo 1
0.346	G Faltan: Javi, Zoila y Hugo pregunto como se han quedado después de la ultima sesión, de la visita de Paco. Mariangeles: me gustó Paco, yo	Grupo 3
0.339	G GRUPO II 8 20/06/11 Retomo la noticia de mi embarazo y pregunto de que forma les ha afectado, hecho pensar etc.. Patricia dice que a ella	Grupo 2
0.333	G 12 Faltan: Julio y Elisa, Maghy (está en Perú, MariJose, Casto pero viene a individual, Maribel está desaparecida). PILAR: el duelo va y viene	Grupo 1

Tabla 81 Tabla de las palabras y documentos: *Asuntos Pendientes*

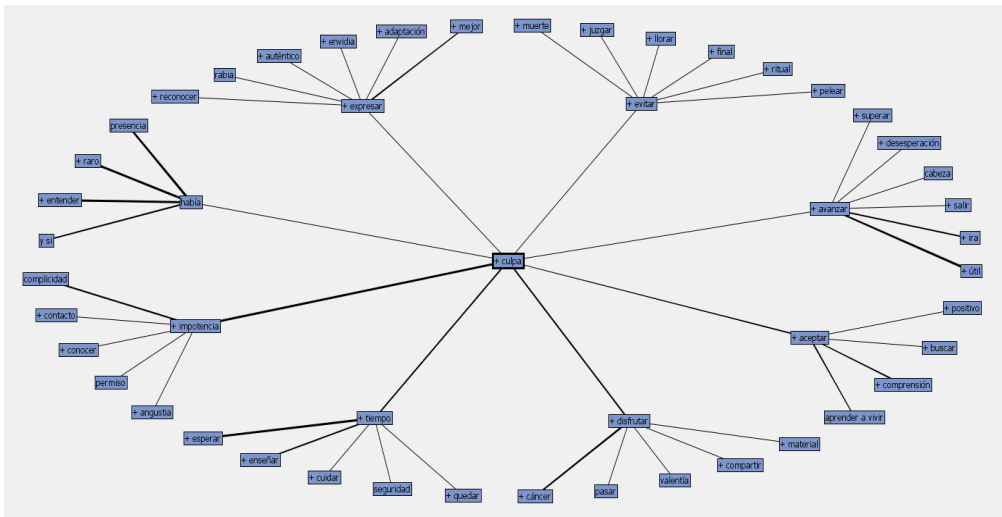


Tabla 82 Culpa

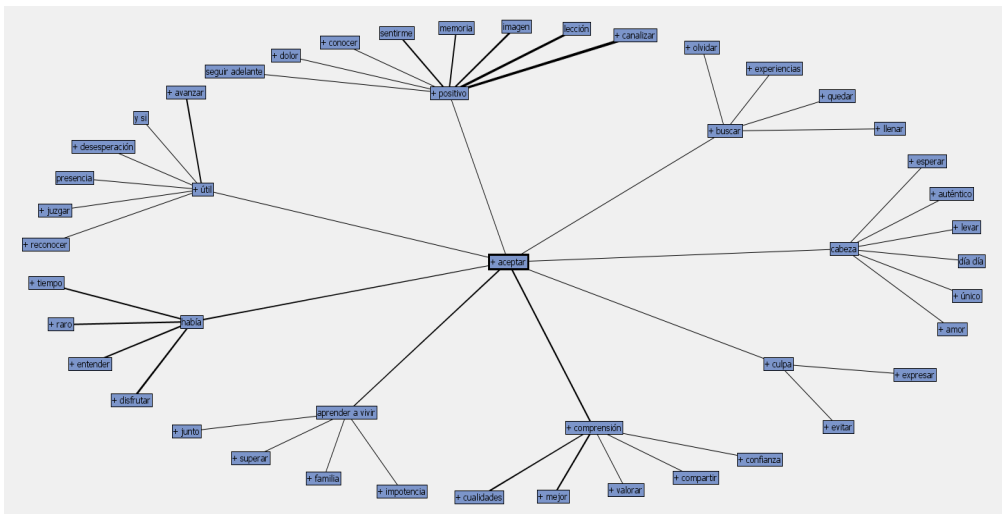


Tabla 83 Aceptar

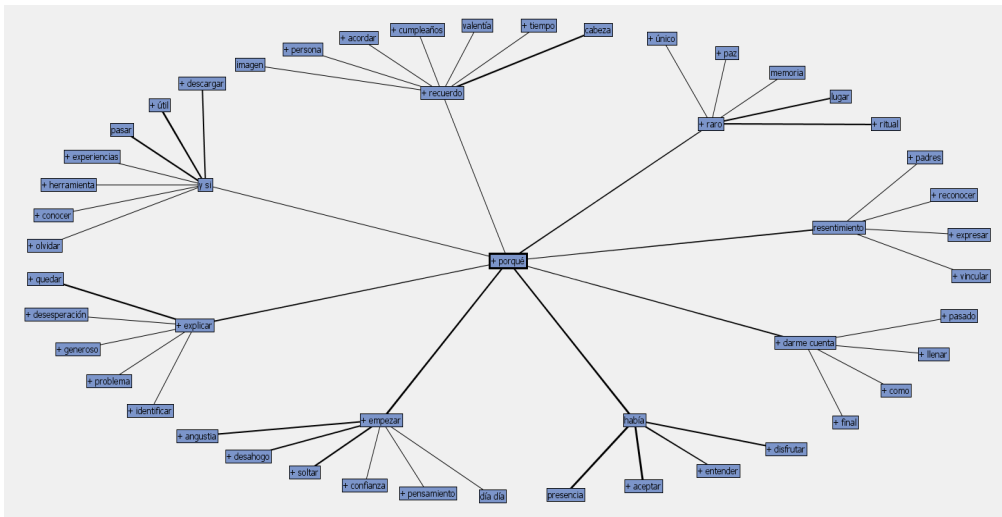


Tabla 84 Porque

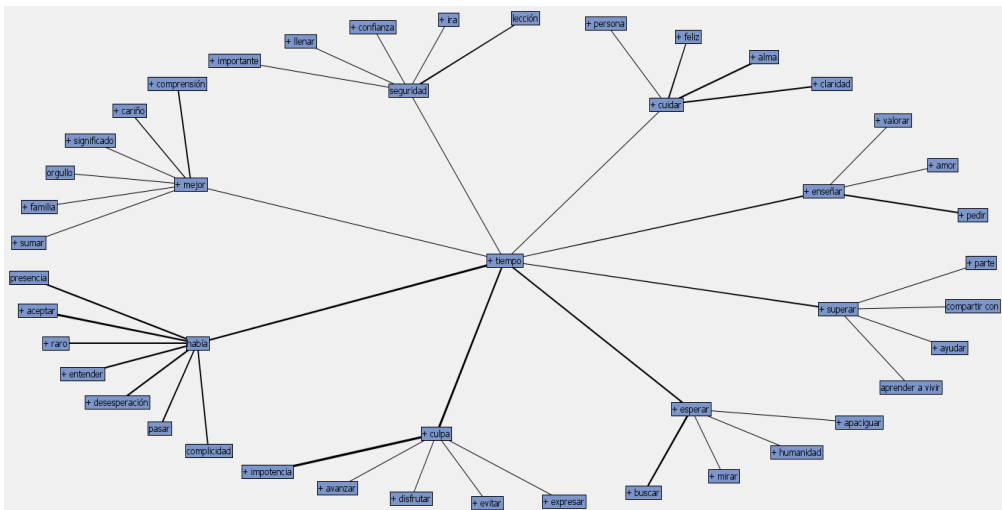


Tabla 85 Tiempo



Tabla 87 Tabla de las palabras y documentos: Topic *Legado*

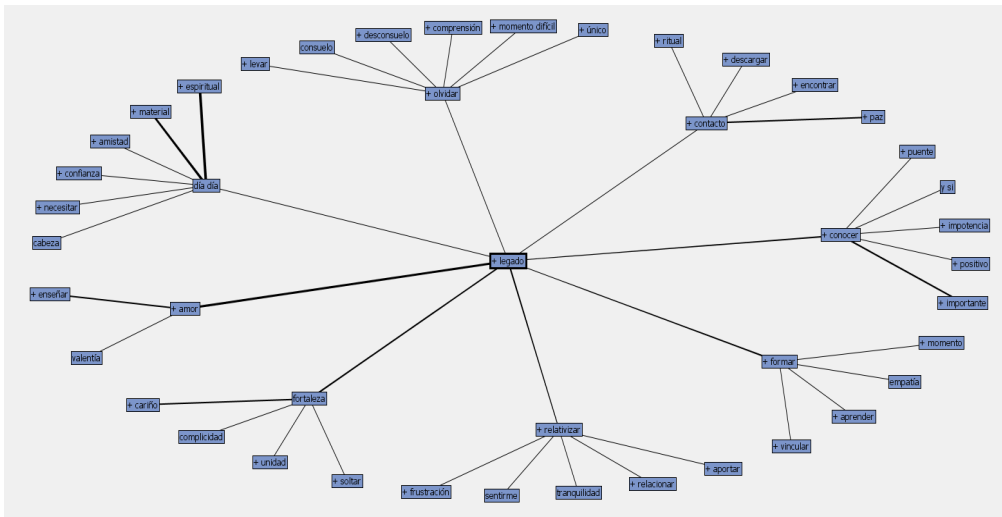


Tabla 88 Legado

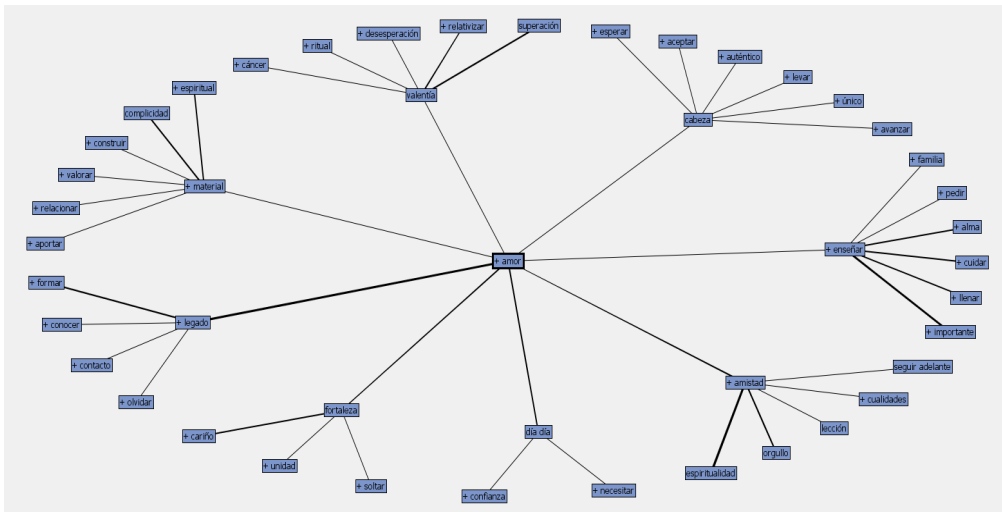


Tabla 89 Amor

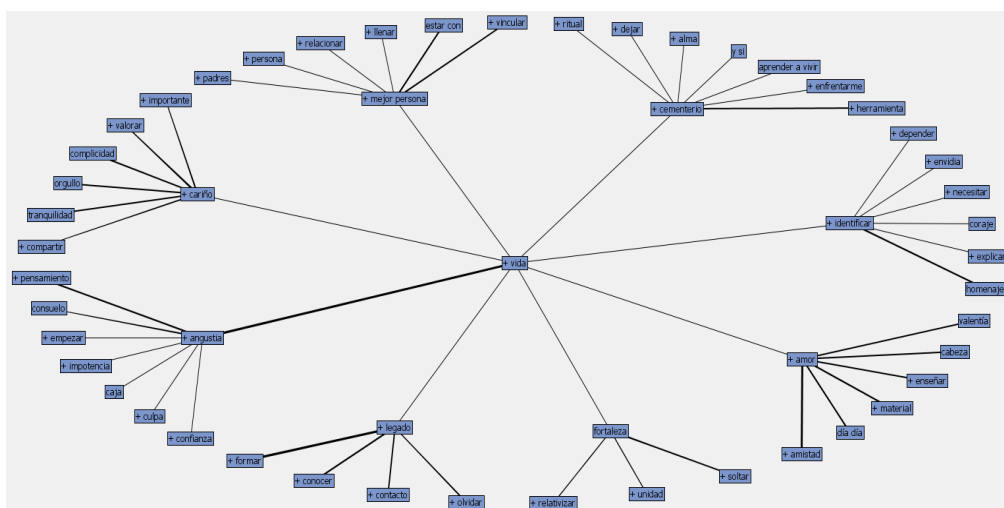


Tabla 90 Vida

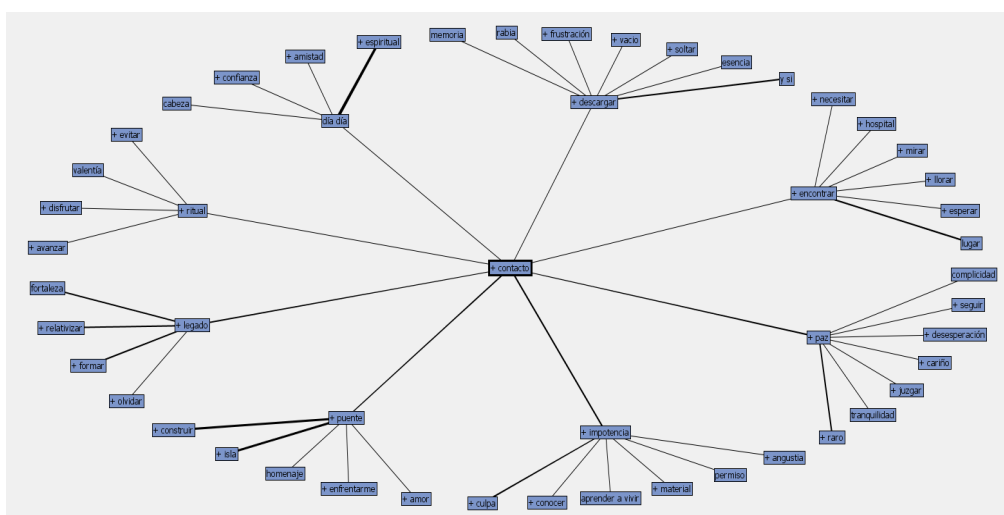


Tabla 91 Contacto

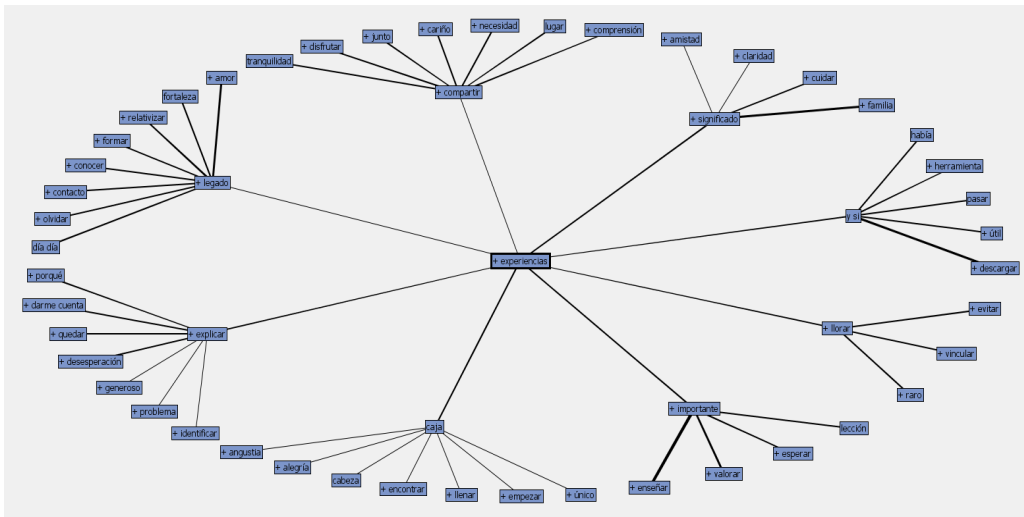


Tabla 92 Experiencias

Terms					
Topic Weight	+	Term	Role	# Docs	Freq
0.292	+	aportar	Verbo	18	30
0.114	+	feliz	Agg	37	73
0.085		espiritualidad	Nome	8	10
0.084		homenaje	Nome	7	10
0.083	+	porqué	Nome	50	175
0.072	+	canalizar	Nome	7	10
0.067		estar con	Nome	12	14
0.062	+	envidia	Nome	7	12

Documents			
Topic Weight	.	TEXT2	grupo
0.134	G	Faltan: Nuria, Jesús, Maribel. Nuria madre Guillermo: he venido para despedirme del grupo porque estoy en terapia individual me han	Grupo 5
0.08	G	Chus: la semana se santa ha sido muy dura porque estaba rodeada de bebés, parecía una invasión, aunque nos han entendido es respetada.	Grupo 5
0.064	Gr	Faltan Blanca y Emi Hablo del permiso a perdonar, a compartir, cada uno puede si quiere abrir la puerta al otro y autorizarse a apoyarse a los	Grupo 4
0.058	G	11/11/15 Falta: Paloma, chus, pedro. Yo: digo que el grupo que está en la mitad de su desarrollo Y que a partir de ahora en adelante vamos	Grupo 5
0.056	G	Faltan: Alberto, Mayte, Zoyla, Hugo y Javi. Ronda de cómo están. Susana: estoy medio bien. Ya no tengo tantos conflictos, he dejado mas	Grupo 3
0.046	Gr	Félix: en el trabajo tengo una mala situación Y esto me quema y me hace estar en quien, Mónica: yo estoy en mi ruleta de recuerdos me	Grupo 4
0.046	G	Se incorpora al grupo Nuria y Jesús. Se presenta. Todos grupo les anima a participar, Le comentan que el primer día es difícil pero que ellos	Grupo 5
0.043	G	FALTAN Charo y Juanjo, Alberto y Mayte ya no vienen. Ronda para saber como están. Susana: yo ya no estoy solo con el tema de Vero, he	Grupo 3
0.038	Gr	Faltan Paco y Acen y Imanol Hago el resumen de lo que se habló en la última sesión recalcando el todo pasa Blanca si es cierto todo pasa	Grupo 4

Tabla 93 Tabla de las palabras y documentos: Topic *Sentido*

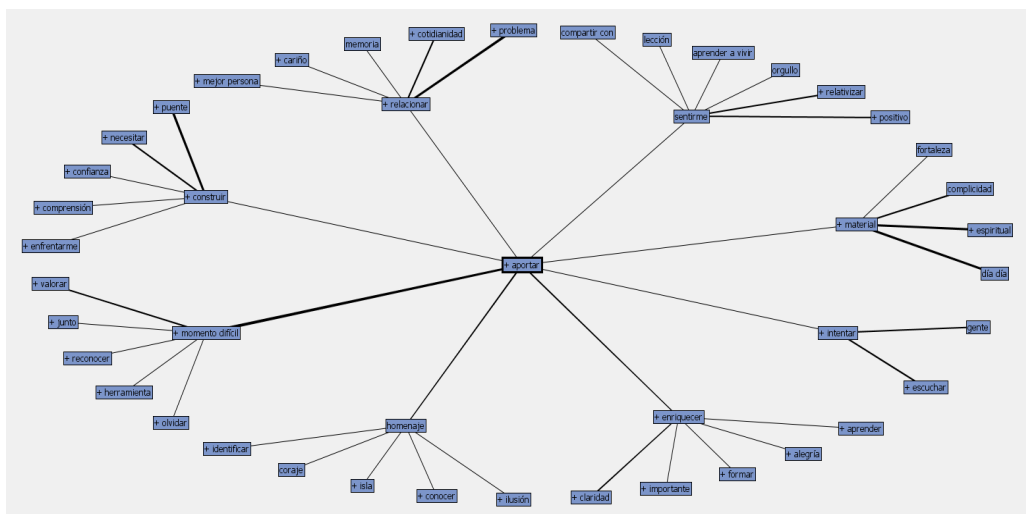


Tabla 94 Aportar

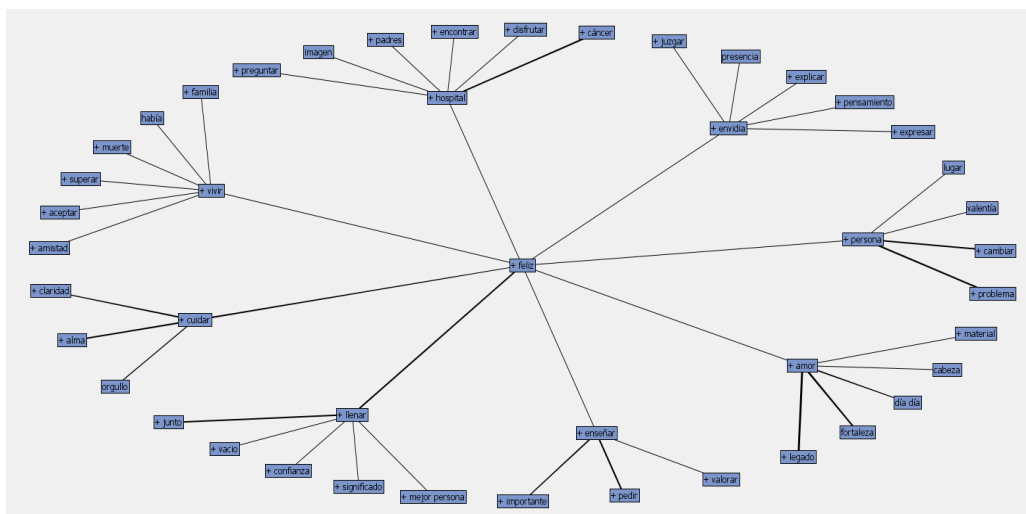


Tabla 95 Feliz

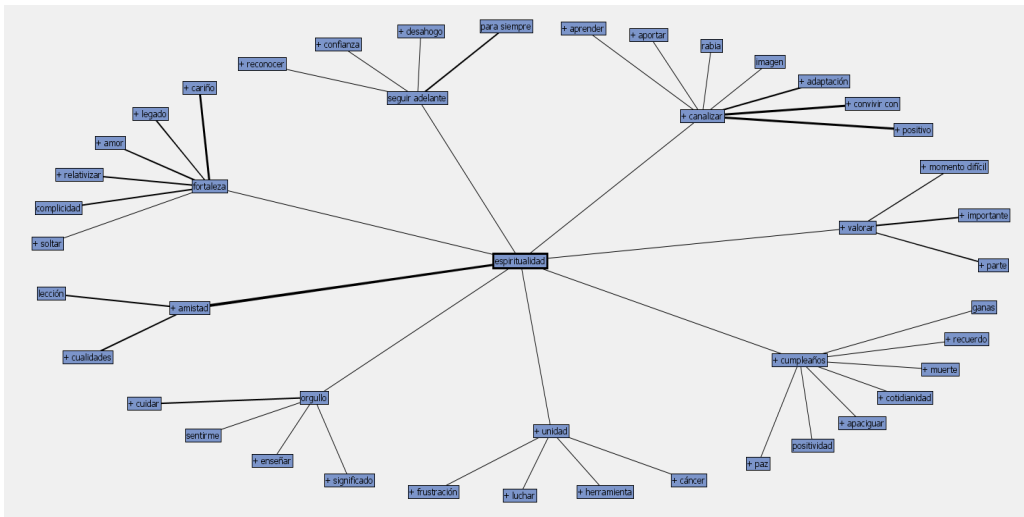


Tabla 96 Espiritualidad

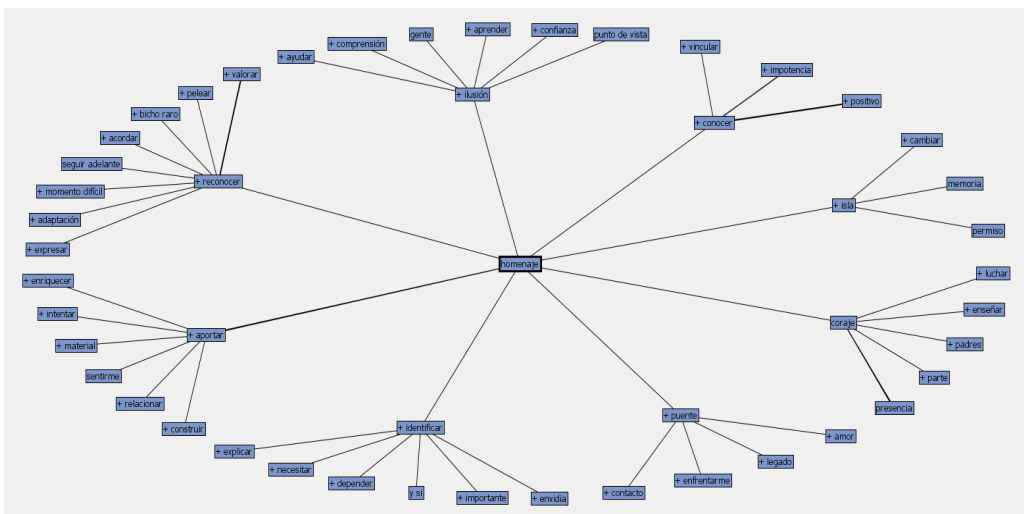


Tabla 97 Homenaje

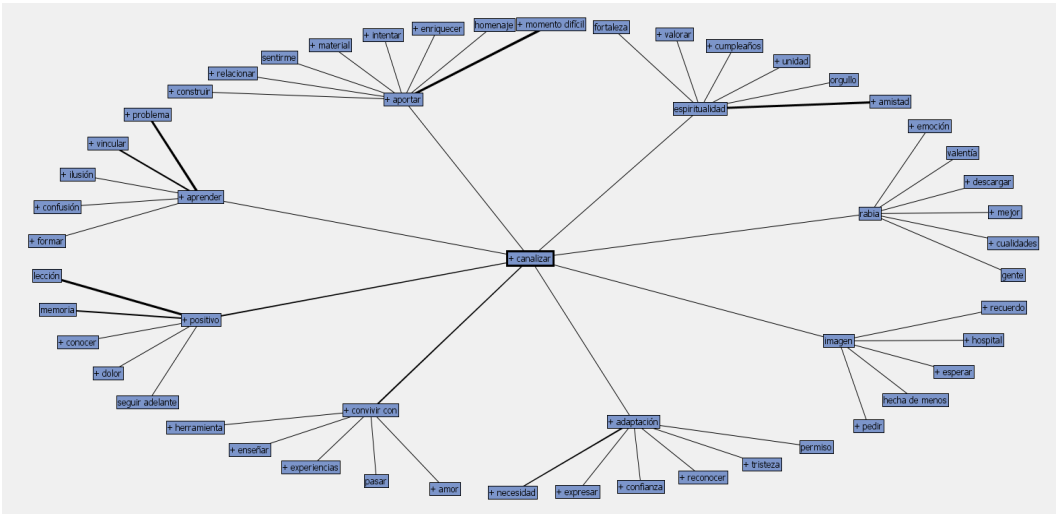


Tabla 98 Canalizar

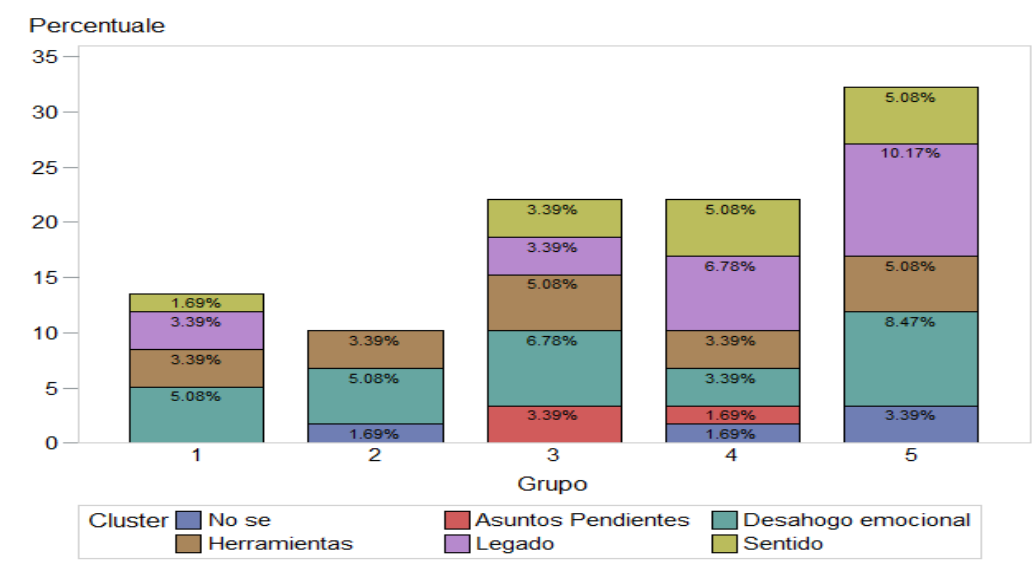


Tabla 99 cluster más eficaz dividido por Grupos

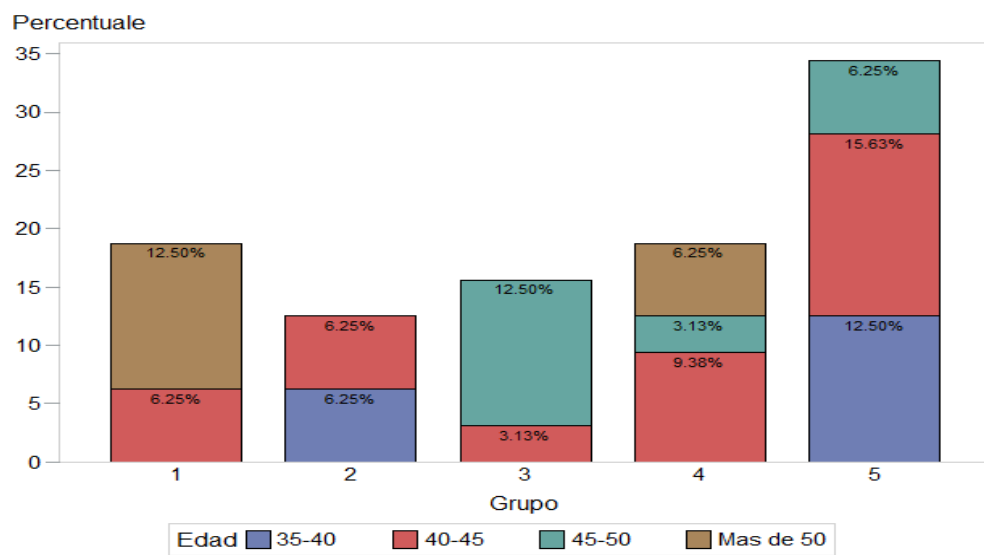


Tabla 100 Edad Dividida por Grupos

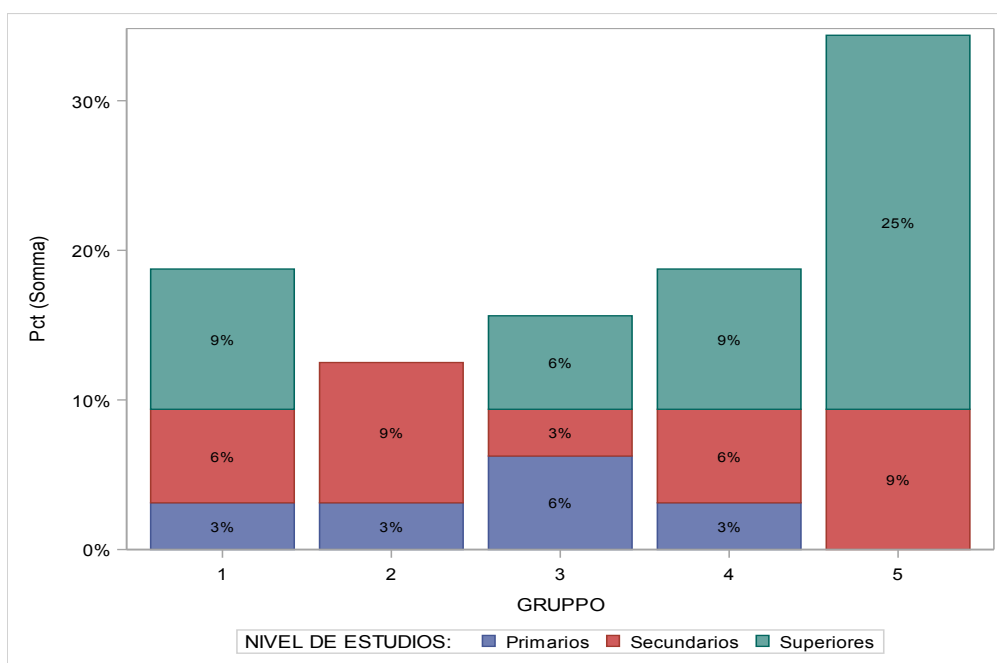


Tabla 101 Nivel de Estudios dividido por grupos

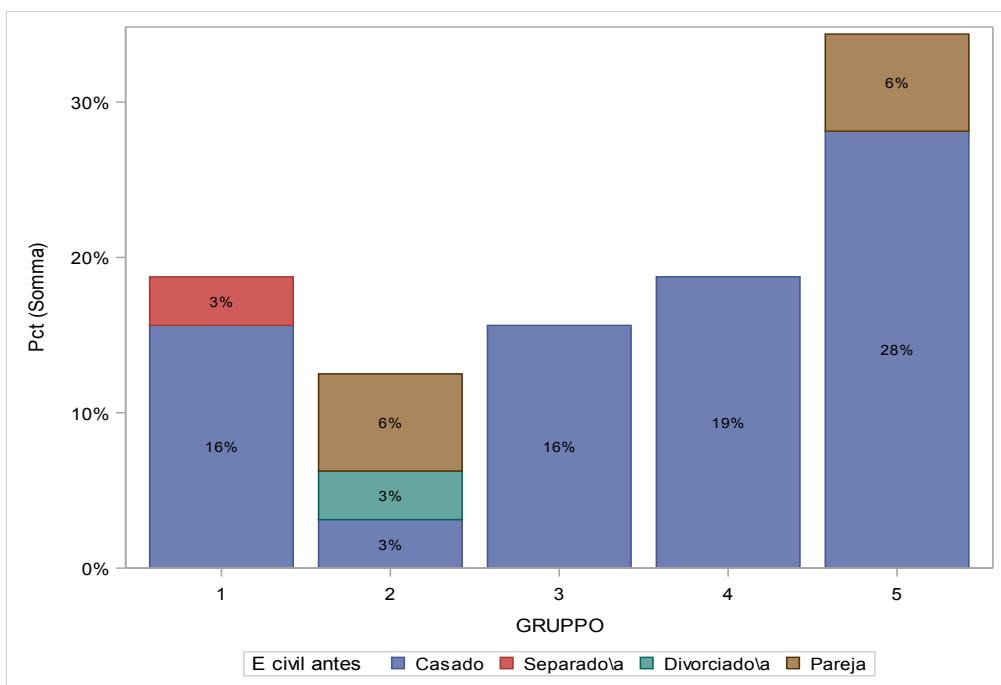


Tabla 102 Estado conyugal antes del fallecimiento

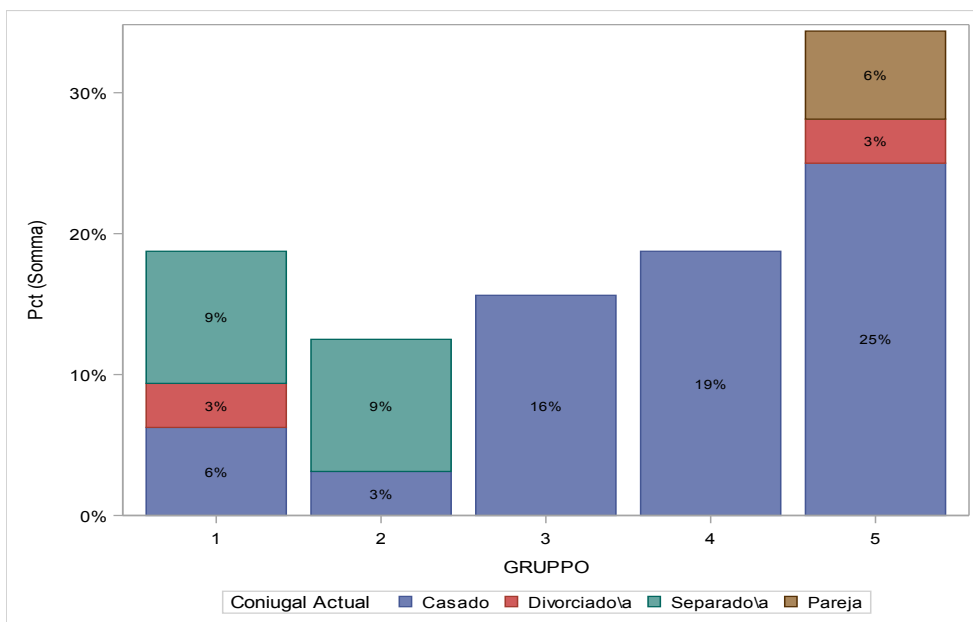


Tabla 103 Estado conyugal después fallecimiento

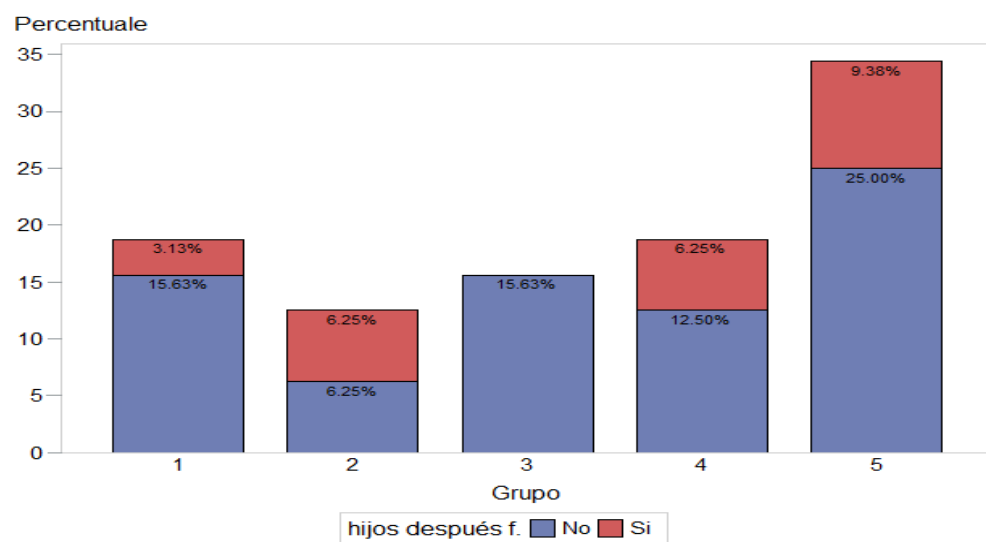


Tabla 104 Hijos despés Fallecimiento Dividido por Grupos